

Sanna Soini

SAIRAANHOITAJAN TEHTÄVÄT MUISTISAIRAAN VANHUUKSEN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOIDON SUUNNITTELUSSA JA TOTEUTUKSESSA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
09/2019

TIIVISTELMÄ

SOINI SANNA: Sairaanhoidajan tehtävät muistisairaana vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa

Pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Terveystieteet, Hoitotiede

09/2019

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata muistisairaana vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelua ja toteutusta sairaanhoidajan näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on selkiyttää sairaanhoidajien tehtäviä muistisairaiden hoidon linjaamisen prosessissa ja sitä kautta helpottaa prosessien kehittämistä. Tutkimus on laadullinen ja tutkimusmenetelmänä käytettiin avointa yksilöhaastattelua. Tutkimusaineisto kerättiin kevään 2019 aikana haastattelemalla 8 muistisairaiden vanhusten elämän loppuvaiheen hoitoon osallistuvaa sairaanhoidajaa 3 eri hoitoyksiköstä. Kertynyt aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.

Tutkimustulosten mukaan sairaanhoidajan tehtäviin muistisairaiden vanhusten elämän loppuvaiheen hoidossa kuuluvat kokonaisvaltainen hoidon arvioiminen, merkityksellisen loppu elämän mahdollistaminen sekä laadukkaan hoidon koordinaattorina toimiminen.

Sairaanhoidajat osallistuvat asukkaan hoitoon kokonaisvaltaisesti koko hoitosuhteen ajan, huolehtimalla asukkaiden lääketieteellisistä ja sairaanhoidollisista asioita yhteistyössä lääkärin kanssa. Sairaanhoidajat osallistavat sekä tukevat asukkaan läheisiä hoidon aikana ja ovat mukana elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelussa sekä toteutuksessa, osallistumalla hoidon rajausten tekemiseen sekä asukkaiden sairaalasiirtoihin liittyvään päätöksentekoon. Sairaanhoidajilla on näkemys asukkaiden hyvästä elämän loppuvaiheen hoidosta ja he jakavat omaa osaamistaan muistisairaiden hoidosta työtiimilleen tukien heitä työssään. Sairaanhoidajat koordinoivat hoitoa kaikkien asukkaan hoitoon osallistuvien tahojen kesken huolehtimalla asukkaan asioiden hoitamisesta, tiedonkulusta sekä hoidon sujuvuudesta. Sairaanhoidajien vastuulla on myös kollegiaalinen yhteistyö ja kehittämishenkisen toimintatavan tukeminen työyhteisössään, jotta asukkaat saisivat parhaan mahdollisen hoidon.

Tutkimuksen tulokset tukevat sekä täydentävät aikaisempaa kansainvälistä tutkimusta aiheesta ja antavat uutta tietoa suomalaisesta muistisairaiden hoitotyöstä, josta vastaavaa aikaisempaa tutkimusta on niukasti. Tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan käyttää hyödyksi kehitettäessä muistisairaiden elämän loppuvaiheen hoidon prosesseja sekä pohdittaessa sairaanhoidajien toimenkuvia muistisairaiden hoitotyössä tulevaisuudessa. Tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan esittää, että sairaanhoidajan tehtäväkuva muistisairaiden vanhusten elämän loppuvaiheen hoidossa on moninainen, se yhdistää eri toimijat sekä tarjoaa tukea niin asukkaalle, hänen läheisilleen, kollegoille ja muille asukkaan hoitoon osallistuville tahoille. Sairaanhoidajien työpanos asukkaiden hyvinvoinnin ja elämän laadun kannalta on merkittävä koko asukkaan elämän loppuvaiheen hoidon ajan.

Avainsanat: muistisairaiden hoitotyö, elämän loppuvaiheen hoito, sairaanhoidajan tehtävät

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

SOINI SANNA: Role of nurses in planning and nursing an old person with dementia at the end of life

Master's thesis

University of Tampere

Health Sciences, Nursing Science

09/2019

The aim of the study is to describe the planning of nursing an old person with dementia and carrying it out from the nurse's point of view. The purpose of it is to point out the tasks of the nurses when planning the lines of treatment of dementia and to make the development of processes easier. The study concentrates on the quality of nursing with individual interviews as the research method. The research material has been gathered during the spring 2019 by interviewing 8 nurses, who were taking care of people with dementia at the final stage in 3 different nursing units. The material was analyzed with inductive content analysis.

According to the research results the tasks of a nurse taking care of people with dementia at the final stage include holistic evaluation of nursing, making possible a meaningful life for the time left and co-ordinating proper care.

Nurses are involved in the holistic care of the old people in the nursing units to the very end together with a doctor taking care of their medical treatment and nursing. Nurses activate and support the families of the old people during the nursing process and are involved in the planning and carrying out of the nursing at the final stage by deciding upon the lines of medical treatment and decision making concerning the change from one hospital to another. Nurses have a good insight to the nursing of the old people at their final stage and they share their experiences and knowledge within their teams. Nurses co-ordinate the nursing with all the participants involved by taking care of the matters of the sick person, informing others and seeing that everything goes well. Nurses are also responsible for the co-operation and support for the colleagues in developing the work. This guarantees the old people the best possible care.

The research results support and complete the former international studies on the issue and give new information of the Finnish nursing of the old people with dementia, of which there is very little former study. These research results can be beneficial for developing the processes in the nursing of old people with dementia at the final stage. It also helps to develop the contents of the work of the nurses in the future. As a conclusion can be stated that the tasks of a nurse are manifold in the nursing of the old people with dementia, give support to the old person at the final stage, his or her family, colleagues and other people involved in the nursing process. The work of the nurses in terms of the well being and quality of life of the old people with dementia is essential during the whole nursing process.

Key words: nursing of the old people with dementia, end of life care, role of a nurse

This originality of this publication has been checked by the Turnit Originality Check Programm.

SISÄLLYSLUETTELO

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	6
3.1. Muistisairaudet ja pitkäaikaishoito	6
3.2. Elämän loppuvaiheen hoito	7
3.3. Sairaanhoidaja osana hoitotiimiä	8
3.4. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	9
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	10
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	10
4.1. Osallistujat	10
4.2. Aineiston keruu	11
4.3. Analyysi	12
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	15
5.1. Kokonaisvaltainen hoidon arvioiminen	15
5.1.1. Lääketieteellisen näkökulman huomioiminen asukkaan hoidossa	15
5.1.2. Sairaanhoidollisen näkökulman hyödyntäminen asukkaan hoidossa	17
5.2. Merkityksellisen elämän loppuvaiheen mahdollistaminen	18
5.2.1. Läheisten huomiointi asukkaan hoidon aikana	18
5.2.2. Osallistuminen laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon mahdollistamiseen ..	19
5.2.3. Osallistuminen asukkaan täysipainoiseen hoitoon koko elämän loppuvaiheen ajan	21
5.2.4. Muistisairauteen liittyvien erityispiirteiden huomioiminen asukkaan hoidossa ...	23
5.3. Laadukkaan moniammatillisen hoidon koordinaattorina toimiminen	24
5.3.1. Työtiimin valmentajana toimiminen	25
5.3.2. Tiedonkulun varmistaminen asukkaan hoitoon osallistuvien tahojen välillä	27
5.3.3. Hoitotyön kehittäminen yhdessä muun työyhteisön kanssa	28
6 POHDINTA	29
6.1. Tulosten tarkastelua	29
6.2. Tutkimuksen eettisyys	32
6.3. Tutkimuksen luotettavuus	33
6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	35

LÄHTEET

LIITTEET

Liite 1: Tiedote tutkittavalle

Liite 2: Tutkittavan suostumus

1 JOHDANTO

Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen (2017) mukaan ihmisten eläessä yhä vanhemmiksi muistisairauden riski kasvaa. Eurooppalaisten ennusteiden mukaan muistisairauksia sairastavien määrä tulee kaksinkertaistumaan vuoteen 2050 mennessä. (THL 2017.) Muistisairaus on pitkäaikainen ja edetessään johtaa kuolemaan. Näin ollen myös muistisairauksista johtuvat kuolemat tulevat tulevaisuudessa lisääntymään (Antikainen ym. 2013). Vuonna 2015 julkaistun kuolemansyistä kertovan tilaston (SVT 2015) mukaan dementia kuolinsyynä on kaksinkertaistunut viimeisen 10 vuoden aikana. Dementiakuolemien lisääntymisen syynä on paitsi väestön ikääntyminen, myös diagnosoinnin ja kuolemansyyn määrittelyn tarkentuminen (SVT 2015.)

Muistisairaiden ihmisten kohdalla puhutaan usein elämän loppuvaiheen hoidosta ja sen tärkeydestä. Elämän loppuvaiheen hoidolla tarkoitetaan muistisairaana vanhuksen elämän viimeisten hetkien (2-24 kuukauden) hyvää ja arvostavaa hoitoa, jolla ei enää pyritä elämän pidentämiseen vaan mahdollisimman täysipainoiseen, mielekkääseen ja arvokkaaseen arkeen. Usein tämä ajanjakso ajoittuu muistisairaalla vanhuksella aikaan, jolloin hän ei enää kykene selviytymään itsenäisesti kotona vaan alkaa tarvita ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa. Muistisairaana elämän loppuvaiheen hoito onkin käsitteenä hyvin lähellä muissa pitkäaikaissairauksissakin käytettyä palliatiivisen hoidon käsitettä. Lisäksi elämän loppuvaiheen hoito pitää sisällään myös saattohoidon. (Aaltonen 2015.)

Väestön ikääntyessä ja muistisairauksien yleistyessä myös ikäihmisten palveluiden tarve kasvaa. Palvelurakenne on viime vuosina muuttunut; perinteinen laitoshoido on korvattu enenevässä määrin ympärivuorokautisella palveluasumisella esimerkiksi palvelutaloissa. Palveluasuminen on laitoshoidoon verrattuna kodinomaisempaa ja palveluasumisessa kustannukset jakautuvat eri tavalla kuin laitoshoidossa; ympärivuorokautisissa asumispalveluissa asiakas maksaa erikseen asunnostaan, saamastaan hoidosta ja lääkkeistään, toisin kuin laitoshoidossa, jossa koko palvelumaksuun sisältyvät kaikki kulut. Asumispalveluiden piiriin pääseminen edellyttää merkittävästi heikentynyttä toimintakykyä ja selviytymistä, esimerkiksi muistisairaudesta johtuen. Asumispalveluissa muistisairas asiakas viettää usein viimeiset jäljellä olevat elinvuotensa; näin ollen hyvin suunniteltu ja toteutettu elämän loppuvaiheen hoito palveluita tarjoavissa yksiköissä on tärkeä ja ajankohtainen aihe. (Kuntaliitto 2017.) Vuonna 2010 Suomessa muistisairaista neljäsosa

kuoli hoivakodeissa, ja vaikka elämän loppuvaiheen hoitoa pidetään tärkeänä, vain noin kolmannes muistisairaista asukkaista oli saattohoidossa ennen kuolemaansa. (Vanttaja ym. 2015.)

Sairaanhoitaja on osa moniammatillista työtiimiä, joka osallistuu muistisaira vanhuksen elämän loppuvaiheen suunnitteluun ja toteutukseen. Sairaanhoitajan rooli on moninainen esimerkiksi hoitolinjausten suunnitteluprosessissa; arvioija, aloitteentekijä, tiedonvälittäjä ja tukija. Toisin sanoen sairaanhoitaja on usein se henkilö, joka ottaa elämän loppuvaiheen suunnittelun puheeksi potilaan ja läheisten kanssa sekä osaa antaa ajantasaista tietoa potilaan voinnista niin läheisille, hoitotiimille kuin lääkärillekin. Sairaanhoitaja toimii välittäjänä potilaan, hoitotiimin sekä läheisten välillä ja selittää usein tilannetta sekä lääketieteellisiä asioita kansankielellä potilaalle ja hänen läheisilleen. Sairaanhoitaja on usein myös se henkilö, jolla on realistinen käsitys potilaan voimavaroista sekä voinnista ja hänen tehtävänä on informoida hoitavaa lääkärää potilaan voinnin muuttuessa. Vanhusten hoidossa työskentelevillä sairaanhoitajilla on myös usein selkeä käsitys siitä, mitä on hyvä kuolema ja elämän loppuvaiheen hoito. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013.)

Vaikka muistisairaiden saattohoidosta on olemassa jo paljon tutkimusta ja useissa lähteissä (mm. Schneider 2010; Laakkonen 2005) puhutaan muistisaira elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelun tärkeydestä, tutkimustietoa suositusten käytännön toteutumisesta on vielä niukasti ja tulokset ovat melko paikallisia. Kirjallisuushauissa löydettiin muutamia kotimaisia lääketieteellisiä tutkimuksia aiheeseen liittyen (Seinelä ym. 2015, Vanttaja ym. 2015; Antikainen ym. 2013), mutta ne käsittelivät lähinnä DNR-päätöksen (elvytyskielto) tekoa ja päätöksen olemassa oloa. Edellä mainituissa tutkimuksissa korostuu lääketieteellinen osaaminen ja lääkäreiden toiminta. Kaiken edellä mainitun tutkimustiedon valossa muistisairaiden elämän loppuvaiheen hoito hoitotyön – ja erityisesti sairaanhoitajan - näkökulmasta on ehdottomasti tärkeä tutkimuskohde nyt ja tulevaisuudessa. Tällä tutkimuksella pyritään ymmärtämään aikaisempaa paremmin sairaanhoitajan tehtäviä muistisaira vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidossa ja tutkimuksen tuloksia voidaan mahdollisesti hyödyntää hoidon suunnittelussa sekä toteutuksessa jatkossa.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

3.1. Muistisairaudet ja pitkäaikaishoito

Muistisairaudet lisääntyvät iän myötä, mutta jonkin verran muistisairauksia esiintyy jo alle 65-vuotilailla (WHO 2012.) Suomessa sairastuu vuosittain noin 14500 henkilöä muistisairauteen, vaikka merkittävä osa muistisairauksista jää edelleen diagnosoimatta. Vuonna 2013 yhteensä noin 193000 henkilöä kärsi lievästä tai keskivaikeasta dementiaasta. (Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2017.) Dementia on yleisnimitys tilalle, jossa yksilön kognitiiviset toiminnot ovat heikentyneet niin, että se rajoittaa hänen päivittäistä selviytymistään. Dementia voi syntymekanismistaan riippuen olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä. (Huttunen 2016.) Muistisairaus vaikeuttaa päivittäistä selviytymistä vaikuttamalla kognitiivisiin toimintoihin, alentamalla toimintakykyä ja selviytymistä, sekä aiheuttamalla somaattisia oireita tai käytöshäiriöitä (Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2017).

Pitkäaikaishoito tulee muistisairaiden kohdalla kysymykseen useimmiten siinä vaiheessa, kun muistisairaus on edennyt niin pitkälle, että ihminen ei enää selviydy kotona vaan tarvitsee ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa. Pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan usein laitoshuoltoa, jonka kunta järjestää sosiaalihuoltolain mukaisesti asukkailleen. Laitoshoidon sisältää hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen silloin kun kyseisiä palveluita ei voida järjestää vanhuksen kotona. Laitoshuolto voi olla sosiaalihuollon tai terveyden huollon palvelua. Pitkäaikaista laitoshuoltoa annetaan vanhainkodeissa, terveyskeskusten vuodeosastoilla sekä erilaisissa hoito-, hoiva-, veljes- ja sairaskodeissa, jotka voivat olla julkisen sektorin tai yksityisen palveluntarjoajan järjestämiä. (STM 2017.) Laajemmin käsitettynä pitkäaikaishoidolla voidaan tarkoittaa myös erilaisissa palveluasumisen ja tehostetun palveluasumisen yksiköissä eli palvelutaloissa annettavaa ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa. Molemmat hoitopaikat voivat olla luonteeltaan lyhyt- tai pitkäaikaisia. Palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen ovat avohoidon palveluita, joista asukas maksaa itse vuokran sekä maksut palveluista. (Kuntaliitto 2017.) Tässä tutkimuksessa muistisairaiden pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan sekä laitoshuoltoa, että tehostettua palveluasumista. Yhteistä molemmille hoitomuodoille on, että muistisairas vanhus ei enää kykene selviytymään kotona vaan tarvitsee ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa. Lisäksi suurin osa muistisairaista vanhuksista viettää elämänsä viimeiset hetket edellä mainituissa yksiköissä sekä kuolee niissä (Seinelä ym. 2015, Vanttaja ym. 2015; Antikainen ym. 2013.)

3.2. Elämän loppuvaiheen hoito

Elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvät läheisesti palliatiivinen hoito ja saattohoito. Palliatiivinen hoito usein edeltää saattohoitoa. Muistisairaalla palliatiivinen hoito on vanhuksen kokonaisvaltaista hoitoa silloin kun elämän pidentäminen ei ole enää hoidon tärkein päämäärä. (Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Käypä hoito –suositus, 2016.) Palliatiivinen hoito saattaa kestoltaan olla jopa useita vuosia ja sen tärkeimpänä tavoitteena on kuolevan sekä hänen läheistensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja valmistautuminen lähestyvään kuolemaan. (Saarto ym.2015; Riikola & Hänninen 2012; Pihlainen 2010.)

Saattohoito ajoittuu lähemmäksi kuolemaa kuin palliatiivinen hoito ja se on kestoltaan viikoista kuukausiin (Riikola & Hänninen 2012). Hyvä saattohoito on jokaisen kuolevan ihmisen oikeus. Saattohoidolla tarkoitetaan asiakkaan sekä hänen läheistensä tukemista ja hoitoa sairauden loppuvaiheessa ennen kuolemaa. Keskeisintä saattohoidossa on oireiden ja kärsimyksen lievittäminen kaikilla elämän alueilla. (Pihlainen 2010.)

Elämän loppuvaiheen hoito on käsitteenä hyvin lähellä palliatiivista hoitoa, mutta palliatiivisesta hoidosta poiketen elämän loppuvaiheen hoito käsittää myös vanhuksen saattohoidon, joka ajoittuu hyvin lähelle kuolemaa. Elämän loppuvaiheen hoidon alkamisajankohtaa on välillä vaikeaa määritellä, mutta usein se ajoittuu ympärivuorokautisen hoivan piiriin siirtymiseen, eli noin 2-24 kuukautta ennen kuolemaa. (Aaltonen 2015). Elämän loppuvaiheen hoitoa toteutetaan erilaisissa hoitoympäristöissä, sairaaloissa, saattohoitokodeissa, hoitokodeissa, palvelutaloissa tai kotona. Keskeisenä tavoitteena on auttaa ihmistä elämään mahdollisimman arvokasta ja täysipainoista elämää ennen kuolemaa, huomioimalla myös hänen läheistensä hyvinvointi. (Valvira 2015.)

Onnistunut elämän loppuvaiheen hoito edellyttää hyvää hoidon suunnittelua. Kaikkein paras tapa toteuttaa muistisairaalla oma tahto, on jo hyvissä ajoin tehdä hoitotahto, jossa on määritetty, millaiseksi muistisairas itse haluaa hoitonsa elämänsä loppuvaiheessa. Mikäli hoitotahtoa ei ole ajoissa tehty tai muistisairas ei ole selkeästi ilmaissut tahtoaan hoidostaan hoitohenkilökunnalle, ovat läheiset (usein puoliso ja lapset) tai joku muu taho, joka on virallisesti valtuutettu asioita hoitamaan (esim. ystävä) avainasemassa päätettäessä muistisairaalla hoidosta ja hoitolinjoista yhdessä lääkärin ja muun hoitotiimin kanssa. (Alzheimer Europe 2008, Euroopan neuvosto 2015, Muistiliitto 2016.)

Hoidon linjauksilla tarkoitetaan lääkärin potilasasiakirjoihin tekemiä merkintöjä siitä, mitä hoitoa muistisairaalle vanhukselle vielä annetaan ja mistä hoidoista hänen kohdallaan pidättäydytään. Päätöksen hoidon linjauksista tekee aina lopulta lääkäri lääketieteellisiin perusteisiin nojaten, mutta hänen tulee mahdollisuuksien mukaan kuulla potilaan ja hänen läheistensä mielipidettä asiasta. Myös moniammatillinen potilasta hoitava tiimi, mukaan lukien sairaanhoitajat, osallistuvat päätöksen tekoon. Tehdyt päätökset ja niistä käytyt keskustelut potilaan sekä läheisten kanssa tulee kirjata selkeästi. Jokaisesta hoidon linjauksesta tulee tehdä oma kirjaus. Erilaisia hoidon linjauksia ovat muun muassa DNR-päätös (elvytyskielto), AND-päätös (sallitaan luonnollinen kuolema), pidättäytyminen antibioottihoidosta tai pidättäytyminen sairaalasiirroista. (Valvira 2015.)

Hoitotahdon lisäksi suosituksissa mainitaan myös saattohoitosuunnitelman tekeminen osana hyvää muistisairaahan elämän loppuvaiheen hoitoa. Saattohoitosuunnitelma on asiakirja, jolla pyritään määrittämään yksilölliset suuntaviivat hyvään elämän loppuvaiheen hoitoon ja toimintaohjeet saattohoidon eri tilanteisiin. Saattohoitosuunnitelmaan kirjataan kokonaisvaltaisesti hyvän hoidon tekijät, ei pelkästään hoidon rajoituksia. (Muistiliitto Ry 2016.) Hoitotahto tulisi laatia hoitoneuvottelussa, jossa paikalla ovat lääkäri, omahoitajat, potilas sekä potilaan suostumuksella hänen läheisensä. Hoitoneuvottelussa määritellään keskeiset hoitoon liittyvät päätökset ja toiveet ja ne kirjataan potilastietojärjestelmään. Hoitoneuvottelussa käydään läpi potilaan nykytila, sairaudet, lääkitykset ja hoitosuunnitelma. Läheisillä ja potilaalla on mahdollisuus kysyä hoitoon liittyvistä asioista. (Valvira 2015.)

3.3. Sairaanhoitaja osana hoitotiimiä

Sairaanhoitajan tehtävät ovat moninaisia suunniteltaessa elämän loppuvaiheen hoitoa. Hän on arvioija, aloitteentekijä, tiedonvälittäjä ja tukija. Tämä tarkoittaa, että sairaanhoitaja on usein se henkilö, joka ottaa elämän loppuvaiheen hoidon ja siihen liittyvät asiat puheeksi potilaan ja läheisten kanssa. Sairaanhoitaja tehtävänä on myös antaa ajantasaista tietoa potilaan voinnista läheisille, hoitotiimille ja lääkärille. Sairaanhoitaja toimii välittäjänä potilaan, hoitotiimin sekä läheisten välillä ja selittää usein tilannetta sekä lääketieteellisiä asioita (oireita, hoitoja ja päätöksiä) kansankielellä potilaalle sekä läheisille. Sairaanhoitaja on usein myös se henkilö, jolla on realistinen käsitys potilaan voimavaroista sekä voinnista, jolloin hänen tehtävänä on informoida hoitavaa lääkärinä

potilaan voinnin muuttuessa. Muistisairaiden kanssa työskentelevillä sairaanhoitajilla on myös usein selkeä käsitys siitä, mitä on hyvä kuolema ja elämän loppuvaiheen hoito (Ferguson 2018; Shigego 2017 Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013, Pashby ym. 2009).

Vaikka päätöksen hoidon linjauksista tekee aina lääkäri, sairaanhoitaja on myös vastuussa useimmissa potilaan sairaalasiirtoihin liittyvissä tilanteissa, joissa lääkäri ei ole paikalla. (Ke ym. 2015, Vanttaja ym. 2015). Ongelmallisena sairaanhoitajat ovat kokeneet hoidon suunnittelun vastuun ja siihen liittyvät asiat. Hoitajat tiedostavat, että vastuu hoidon suunnittelusta on lääkärillä, mutta kokevat, että yleensä lääkärit eivät halua tai ehdi keskustelemaan potilaiden ja läheisten kanssa elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista ja nämä tehtävät jäävät sairaanhoitajien tehtäväksi. (Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013; Pashby ym. 2009.)

3.4. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Muistisairaudet yleistyvät ja niiden hoito kehittyy. (THL 2017.) Hoidolla ei kuitenkaan pystytä vaikuttamaan siihen, että muistisairaus on usein etenevä pitkäaikaissairaus, joka lopulta johtaa kuolemaan. Muistisairauteen kuoleminen on pitkä prosessi, joka kestää vuosia. Muistisairauden loppuvaiheessa vanhuksen kyky selviytyä päivittäisistä toimista, kuten hygienian hoitamisesta ja ravitsemuksesta heikkenee ja vanhus alkaa tarvita ympärivuorokautista hoivaa sekä huolenpitoa. Tässä vaiheessa vanhus yleensä ohjautuu hoivapalveluiden piiriin, yleisimmin terveyskeskusten vuodeosastolle, tehostettuun palveluasumiseen palvelutaloon tai vanhainkotiin. (Antikainen ym. 2013).

Vanhuksen muuttaessa palvelutaloon tai pitkäaikaissosastolle tulee ajankohtaiseksi myös keskustelu siitä, mitä vanhus ja hänen läheisensä toivovat elämän viimeisiltä vuosilta. On tärkeää kuulla, mitkä asiat ovat vanhukselle tärkeitä ja mitä hänen kohdallaan tarkoittaa hyvä elämä tai mitä toiveita hänellä on elämän loppuvaiheen hoitoon liittyen. Tässä kohtaa lääkäri ja usein myös sairaanhoitaja keskustelevat läheisten kanssa asiakkaan ja läheisten näkemyksistä sekä toiveista. Keskusteluiden pohjalta tehdään tarvittaessa erilaisia hoidon linjauksia tai hoitosuunnitelma, joiden tarkoituksena on selkeyttää ja tarvittaessa rajata vanhukselle annettavaa hoitoa. Tällaisia hoidon linjauksia ovat esimerkiksi DNR-päätös (elvytyskielto) tai päätös sairaalasiirtojen välttämisestä, joilla pyritään takaamaan vanhukselle hänen sekä hänen läheistensä toivoma elämän loppuvaiheen hoito. (Valvira 2015.)

Edellä mainitussa prosessissa sairaanhoitajalla on useita tärkeitä tehtäviä. Sairaanhoitaja on yleensä se henkilö, joka ensimmäisenä keskustelee vanhuksen ja läheisten kanssa elämän loppuvaiheen hoitoon liittyvistä asioista sekä antaa tietoa mahdollisuuksista. Vaikka lääkäri tekeekin aina lopulliset hoidonlinjaukset, on sairaanhoitajalla oma roolinsa päätösten valmistelussa, toteutuksessa ja seurannassa. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013, Pashby ym. 2009). Sairaanhoitajan tehtävistä muistisairaiden vanhusten elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa on olemassa vain vähän aikaisempaa tutkimustietoa (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013; Pashby ym. 2009) ja siksi aiheen tutkiminen on tässä kohtaa perusteltua.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata muistisaira vanhuksen elämän loppuvaiheen hoitoa sairaanhoitajan näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on selkiyttää sairaanhoitajien tehtäviä muistisairaiden hoidon linjaamisen prosessissa ja sitä kautta helpottaa prosessien kehittämistä.

Tutkimuksen tutkimustehtävänä on kuvata, mitkä ovat sairaanhoitajan tehtävät muistisairaiden vanhusten loppuelämän hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1. Osallistujat

Tutkimukseen rekrytoitiin muistisairaiden kanssa työskenteleviä sairaanhoitajia. Osallistujat työskentelivät sosiaalihuollon yksiköissä, joissa hoidettiin pitkäaikaisesti muistisairaita vanhuksia heidän elämänsä loppuvaiheessa. Osallistujat rekrytoitiin Etelä-Suomen alueella sijaitsevista hoitokodeista ja palvelutaloista, joissa tarjotaan muistisairaille ympärivuorokautista asumista ja hoivaa. Tutkimukseen rekrytoitiin yhteensä 8 haastateltavaa. Rekrytointi toteutettiin olemalla yhteydessä muistisairaita vanhuksia

hoitavien yksiköiden esimiehiin, jotka valitsivat yksiköstään sopivat osallistujat tutkimukseen ja tarjosivat heille mahdollisuutta osallistumiseen.

Tutkimuksen osallistujilta edellytettiin että, hänen tuli olla valmistunut laillistettu sairaanhoitajan, joka työskentelee tutkimushetkellä sairaanhoitajan tehtävissä muistisairaiden ihmisten parissa tehostetussa palveluasumisessa tai muussa ympärivuorokautista hoivaa tarjoavassa yksikössä. Hoitajan tuli lisäksi osallistua muistisairaiden ihmisten elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun sekä toteutukseen ja hänellä tuli olla yli kolmen vuoden työkokemus muistisairaiden hoitamisesta. Osallistujan oli myös oltava halukas ja motivoitunut osallistumaan tutkimukseen sekä annettava ennen tutkimuksen toteutusta tietoinen suostumuksensa asiaan. (Liite 2)

Lopulta tutkimukseen valikoitui 8 haastateltavaa, 4 eri yksiköstä. Yksiköistä kaksi oli kunnallisia palvelukoteja ja 2 yksityisen palvelun tuottajan hoitokoteja. Kaikki osallistujat olivat naisia ja heillä oli työkokemusta muistisairaiden kanssa työskentelystä keskimäärin 14 vuotta (kokemus vaihteli 8-33 vuoden välillä). Haastatelluista 4 työskenteli yksityisellä palvelun tuottajalla tehostetun palveluasumisen yksikössä ja 8 kaupungin omistamissa vastaavissa yksiköissä. Haastattelut lopetettiin 8. haastattelun jälkeen, koska kertynyt aineisto osoittautui hyvin rikkaaksi ja haastatteluissa ei noussut enää esille uusia asioita.

4.2. Aineiston keruu

Aineisto kerättiin avoimilla haastatteluilla. Tavoitteena oli antaa osallistujalle mahdollisuus kertoa omin sanoin, miten hän ymmärtää ja kokee muistisairaana vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidon omasta näkökulmastaan käsin. Haastatteli ohjasi haastattelua tarvittaessa apukysymyksillä tai esitti tarkentavia kysymyksiä haastateltavalle. (Qu & Dumay 2011.) Toteutuneet haastattelut nauhoitettiin ja myöhemmin auki kirjoitettiin. Lisäksi haastattelun aikana haastatteli teki tarvittaessa muistiinpanoja. Haastattelut toteutettiin kasvokkain tutkimukseen osallistujien työpaikalla sovittuna ajankohtana, tai osallistujan niin halutessa haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluna. Haastatteluista 6 toteutettiin kasvokkain haastateltavan työpaikalla ja 2 puhelimitse. Haastatteluiden kesto vaihteli 29 ja 39 minuutin välillä. Haastatteluiden pohjalta kertyi rikas ja monipuolinen aineisto, joten jatkohaastatteluja ei myöhemmässä vaiheessa enää tehty.

4.3. Analyysi

Haastatteluiden jälkeen kerätty aineisto litteroitiin eli auki kirjoitettiin analyysin helpottamiseksi. Haastattelut tuottivat yhteensä 51 sivua litteroitua tekstiä (Arial 12, riviväli 1,5). Aineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista sisällön analyysiä. Tutkija loi aluksi aineistosta kokonaiskuvan litteroimalla tekstin ja lukemalla aineiston sitten vielä läpi. Analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus, joka vastasi annettuun tutkimustehtävään. Tämän jälkeen aineistosta etsittiin nämä ajatuskokonaisuudet. (Elo & Kyngäs 2008.) Löydetyt ilmaukset pelkistettiin eli tiivistettiin niin, että niiden merkityssisältö säilyi (Taulukko 1: esimerkki pelkistysten tekemisestä). Pelkistykset koodattiin numeroilla niin, että pelkistysten alkuperä pystyttiin jäljittämään vielä myöhemminkin alkuperäisestä aineistosta ja niihin voitiin tarvittaessa palata. Litteroidusta aineistosta kertyi yhteensä 293 alkuperäisilmausta ja 689 pelkistystä.

Taulukko 1 Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
96. että mikä meillä nyt olis vielä siinä saattohoidon loppuvaiheen kokonaisuuden hoidossa kehittämistä ni ehkä just sit se tiimin kanssa debriefing, et kyllähän me sitä käydään, mut ehkä se vois soielä niinku jäsennellymmin sitten jatkossakin...tehä siihen jonkun sapluunan (H3)	96.saattohoidon loppuvaiheen kokonaisuuden hoidossa olisi vielä kehittämistä tiimin kanssa pidettävässä debriefingissä (H3) 96.(debriefing) käydään, mutta se vois olla vielä jäsennellymmin jatkossa (H3) 96. (debriefinkiin) pitäisi tehdä joku sapluuna (H3)
97. et ihmiset jotka siinä on ollu mukana ni haluu käydä sen läpi ja he tulee niinku tykö ja kertoo...et toki me sitten käydään vielä palavereissaanki sitä miten meni, miltä tuntuu ja mitä kuuluu ja..joo. (H3)	97. ihmiset, jotka on olleet mukana (muistisairaana saattohoidossa) haluaa käydä sen läpi (sairaanhoitajan kanssa) (H3) 97. ihmiset, jotka on olleet mukana (muistisairaana saattohoidossa) tulee (sairaanhoitajan) luo kertomaan miten saattohoito meni(H3) 97. käydään palavereissa vielä läpi (lähihoitajien kanssa) että miten meni (H3) 97. käydään palavereissa vielä läpi (lähihoitajien kanssa) että miltä tuntuu (H3) 97. käydään palavereissa vielä läpi (lähihoitajien kanssa) että mitä kuuluu (H3)
98. et tiedetään ja tunnetaan asukkaiden vointi ja paljon sitten käytetään hyväks meidän kirjaamista, mitä me ollaan alusta lähtien tehty ja sovittu miten se tehdään ni sieltä on sit helppo löytää niinku sairaanhoitajana sitten itsellensä sitä tietoa. (H3)	98. tiedetään asukkaiden vointi (H3) 98. tunnetaan asukkaiden vointi (H3) 98. käyttävät paljon hyväkseen kirjaamista (H3) 98. on sovittu miten (kirjaaminen) tehdään. (H3) 98. sairaanhoitaja etsii itsellensä tietoa kirjauksista asukkaiden voinnista. (H3)

Pelkistysryhmiteltiin niin, että samankaltaiset ilmaukset voitiin yhdistää alaluokiksi (27), jotka nimettiin pelkistysryhmiä kuvaavilla nimillä. Analyysin edetessä alaluokkia ryhmiteltiin edelleen samankaltaisuuksien mukaan ja näistä alaluokista muodostettiin puolestaan yläluokkia (9), joille annettiin kuvaavat nimet. Yläluokkien suuren määrän ja luokkien yhtäläisyyksien vuoksi, yläluokista muodostettiin vielä lopuksi pääluokat (3). Tätä luokkien nimeämistä kutsutaan abstrahoinniksi. Varsinaisen luokittelun ja abstrahoinnin tulokset esitellään tämän tutkimuksen tulosesiosiossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Elo & Kyngäs 2008; Graneheim & Lundman 2004.)

Taulukko 2: Muodostetut luokat

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none">Asukkaiden lääkehoidon kokonaisvaltainen hallinta	Lääketieteellisen näkökulman huomiointi asukkaan hoidossa	Kokonaisvaltainen hoidon arvioiminen
<ul style="list-style-type: none">Asukkaan lääkityksen toteuttaminen yhdessä lääkärin kanssa		
<ul style="list-style-type: none">asukkaan hoidon arviointi yhdessä lääkärin kanssa		
<ul style="list-style-type: none">Sairaanhoidollisen osaamisen hyödyntäminen asukkaan hoidossa	Sairaanhoidollisen näkemyksen hyödyntäminen asukkaan hoidossa	
<ul style="list-style-type: none">Hoidon kyseenalaistamisen taito asukkaan hoidossa		
<ul style="list-style-type: none">Läheisten osallistaminen asukkaan hoitoon	Läheisten huomiointi asukkaiden hoidon aikana	Merkityksellisen loppu elämän mahdollistaminen
<ul style="list-style-type: none">Läheisten kohtaaminen		
<ul style="list-style-type: none">Osallistuminen asukkaiden hoitoneuvotteluihin		
<ul style="list-style-type: none">Elämän loppuvaiheen hoidon tärkeyden sisäistäminen	Osallistuminen laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon mahdollistamiseen	
<ul style="list-style-type: none">Elämän loppuvaiheen hoidon puheeksi ottaminen		
<ul style="list-style-type: none">aktiivinen osallistuminen asukkaan hoidon linjausten määrittämiseen		
<ul style="list-style-type: none">mahdollisuus vaikuttaa asukkaan sairaalasiirtoihin	Osallistuminen asukkaan täysipainoiseen hoitoon koko elämän loppuvaiheen ajan	
<ul style="list-style-type: none">osallistuminen asukkaan päivittäiseen perushoitoon		
<ul style="list-style-type: none">osallistuminen asukkaan virikkeellisen arjen toteuttamiseen		
<ul style="list-style-type: none">osallistuminen asukkaan kuntouttavaan hoitotyöhön		
<ul style="list-style-type: none">osallistuminen asukkaan saattohoitoon	Muistisairauteen liittyvien erityispiirteiden huomioiminen asukkaan hoidossa	
<ul style="list-style-type: none">Kyky kohdata muistisairas arvokkaasti		
<ul style="list-style-type: none">tutustuminen asukkaan asioihin syvällisesti		
<ul style="list-style-type: none">varautuminen asukkaan voinnin muutoksiin etukäteen	Työtiimin valmentajana toimiminen	Laadukkaan hoidon koordinaattorina toimiminen
<ul style="list-style-type: none">Muiden tiiminjäsenten toiminnan ohjaaminen asukkaan hoidossa		
<ul style="list-style-type: none">muiden tiiminjäsenten tukeminen asukkaan hoidon aikana		
<ul style="list-style-type: none">oman osaamisen jakaminen työtiimin kanssa		
<ul style="list-style-type: none">toimiminen lähiesimiehenä muille tiimin jäsenille		
<ul style="list-style-type: none">asukkaan hoidon koordinointi eri yhteistyötahojen kanssa	Tiedonkulun varmistaminen asukkaan hoitoon osallistuvien tahojen välillä	
<ul style="list-style-type: none">asukkaan paperitöiden tekeminen hoidon sujuvuuden varmistamiseksi	Hoitotyön kehittäminen yhteistyössä muun työyhteisön kanssa	
<ul style="list-style-type: none">kollegiaalinen yhteistyö muiden hoitotyön ammattilaisten kanssa		
<ul style="list-style-type: none">kehittämishenkisen toimintatavan tukeminen työyhteisössä		

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Sairaanhoitajan tehtävät muistisairaanhoidon vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidossa sisälsivät kokonaisvaltaisen hoidon arvioimisen, merkityksellisen loppu elämän mahdollistamisen ja laadukkaan hoidon koordinaattorina toimimisen.

5.1. Kokonaisvaltainen hoidon arvioiminen

Sairaanhoitajan kokonaisvaltainen hoidon arvioiminen piti sisällään lääketieteellisen näkökulman huomioinnin ja sairaanhoidollisen näkemyksen hyödyntämisen asukkaan hoidossa. Lääketieteellisen näkökulman huomiointi piti sisällään asukkaiden lääkehoidon kokonaisvaltaisen hallinnan, asukkaan lääkityksen toteuttamisen ja asukkaan hoidon arvioinnin yhdessä lääkärin kanssa. Sairanhoidollisen näkemyksen hyödyntämisellä puolestaan tarkoitetaan sairaanhoidollisen osaamisen hyödyntämistä ja hoidon kyseenalaistamisen taitoa asukkaan hoidossa.

5.1.1. Lääketieteellisen näkökulman huomioiminen asukkaan hoidossa

Sairaanhoitajan työssä lääketieteellisen näkökulman huomiointi asukkaan hoidossa näkyy asukkaiden lääkehoidon kokonaisvaltaisena hallintana. Lääkehoidon hallinta pitää sisällään lääkehoidosta vastaamisen, lääkehoidon suunnittelun, toteutuksen sekä arvioinnin. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu asukkaan lääkitysten yhteensopivuuden arviointi, lääkityksen tarpeen arviointi, lääkityksen vaikutusten sekä haittavaikutusten seuranta ja mahdollisen lisälääkityksien tarpeen punnitseminen.

”Kyl mä niinku yritän aina huolehtia, että mejän osastolla et siellä olis niinku lääkeasiat silleen kunnossa, et olis asianmukaiset lääkitykset ja kaikki lääkelistat ajan tasalla ja niinku sit ku jos mä huomaan terveydentilassa jotain, joka vaatii jotain, jotain niinkun toimenpiteitä.” H6

Sairaanhoitajan työssä korostuu kokonaisvastuu ja lääkehoidon organisointi asukkaan lääkehoidossa. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu myös vastuu lääkkeiden tilaamisesta, jakamisesta, tarkastamisesta ja antamisesta asukkaalle. Lisäksi sairaanhoitaja huolehtii,

että asukkaalla on riittävä määrä tarvittavia lääkkeitä hoitopaikassa ja tekee tarvittavat muutokset lääkelistoihin sekä jaettuihin dosetteihin.

” Aina hoidetaan niinku loppuun asti se asia...et tehään lääkemutokset ja muutokset lääkekorteille ja mitä siine nyt sit kuuluu. Tilataan lääkkeet.” H5

Lääketieteellisen näkökulman huomioimisessa asukkaan hoidossa nousee esille myös asukkaan lääkehoidon toteuttaminen yhdessä lääkärin kanssa. Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu, että hän on tiiviisti yhteydessä lääkäriin asukkaan lääkityksiin liittyvissä asioissa. Sairaanhoitaja huolehtii, että lääkäri muistaa arvioida asukkaan lääkitystä säännöllisesti, kertoo havainnoistaan lääkitysten vaikutuksista ja keskustee lääkärin kanssa tarvittavista toimenpiteistä asukkaan lääkityksiin liittyen. Sairaanhoitaja myös ehdottaa lääkärille lääkityksiin liittyviä toimenpiteitä ja tuo omia näkemyksiään esille asukkaan lääkityksiin liittyen.

” Aika iso rooli on kyl meillä sairaanhoitajilla siinä että...lääkärihän ei voi millään muistaa...et pidetään sit huoli siitä, et jos joku neurolepti vaik alotetaan ni käytöshäiriöön niin, et sitten 3 kk:n kuluttua me palataan lääkärin kanssa siihen” H2

Sairaanhoitaja osallistuu asukkaiden hoidon arviointiin yhdessä lääkärin kanssa. Sairaanhoitaja on muistisairaiden hoidossa se taho, joka on ensisijaisesti yhteydessä lääkäriin ja neuvottelee asukkaan hoitoon liittyvistä asioista. Sairaanhoitaja on yhteydessä lääkäriin asukkaan asioissa säännöllisillä lääkärinkierroilla, sekä tarvittaessa myös puhelimitse.

”Mut et yleensä se on sairaanhoitaja, joka neuvottelee sen lääkärin kanssa, että oisko kuitenkin joku muu keino tai kokeillaanko jotain muuta vai kokeillaanko pienellä annoksella jotakin...” H5

Sairaanhoitaja neuvottelee lääkärin kanssa asukkaan hoidosta sekä tarvittavista toimenpiteistä. Yhteistyössä korostuu vastavuoroisuus ja dialogi. Sairaanhoitaja tuo lääkärille esille omia näkemyksiään asukkaan hoidosta sekä mahdollista hoitokeinoista. Sairaanhoitajalla on myös vastuu lääkärin tiedottamisesta asukkaan voinnin muuttuessa tai tarvittaessa muutoksia asukkaan hoitoon.

”Et sit sen lääkärin kanssa neuvotellaan. Ja sitten tota, meil on se hyvä tilanne, että lääkäri luottaa meidän näkemykseen, että hän tietää ja ymmärtää

sen, että me tunnetaan nää asukkaat. Et hän kuuntelee kyllä meidänkin ajatuksia sitten, että mikä toimis kenellekin...” H4

5.1.2. Sairaanhoidollisen näkökulman hyödyntäminen asukkaan hoidossa

Sairaanhoidollisen näkökulman hyödyntäminen asukkaan hoidossa näkyy sairaanhoidollisen osaamisen hyödyntämisessä sairaanhoitajan työssä. Sairaanhoitajan työ pitää sisällä asukkaan hoidon suunnittelun ja päätösten teon asukkaan hoidollisiin asioihin liittyen sekä asukkaan tilanteen kokonaisvaltaisen huomioinnin. Sairaanhoitaja tarkkailee asukkaan yleistilaa, havainnoi vointia ja tekee arvionsa pohjalta päätöksiä hoidosta.

”Ja sit sellasta, mikä on, et ihan sellasta, siihen ihmisen yleisvointiin, et sen havainnointi, et must tuntuu että...et ku sit kuitenkin on se sairaanhoidollinen vähän laajempi pohja se teoriapohja siinä ni sä ...sä tota pohjaat sitä sun havainnointia jonkun ihmisen voinnista ja.” H8

Sairaanhoitaja toteuttaa myös sairaanhoidollisia kädentaitojaan asukkaan hoidossa tekemällä erilaisia hoidollisia toimenpiteitä, kuten korvahuuhteluita, haavan hoitoja sekä laboratorionäytteiden ottoa.

” Plus sitten näitä sairaanhoitajan tehtäviä...tämmöset tietenkin niinkun asukkaan terveys...terveys, et jos on jotain injektioita tai korvahuuhteluita tai haavahoitoja tai tämmösiä. Ne on sitten semmossia sairaanhoidollisia toimia.” H6

Sairaanhoidollisen näkemyksen hyödyntämiseen asukkaan hoidossa kuuluu myös asukkaan hoidon kyseenalaistamisen taito. Kyseenalaistamalla asukkaan hoitoa ja sulkemalla pois esteistä asukkaan hoidosta sairaanhoitaja kykenee vaikuttamaan asukkaan hoidon laatuun. Sairaanhoitajan tehtävänä on ehdottaa erilaisia ja uusia toimintamalleja niin omassa tiimissään kuin lääkäriyhteistyössään.

”Se on varmaan se kyseenalaistaminen. Et hei miks toi syö tota? Et onks se joku nielemisongelma? Ei oo, aha. No onks hampaissa jotain vikaa? No ei oo , aha. No siis tavallaan poissulkee niitä mutku mutku, sitku sitku. Ja että voitaisko kokeilla?” H8

5.2. Merkityksellisen elämän loppuvaiheen mahdollistaminen

Merkityksellisen elämän loppuvaiheen mahdollistaminen pitää sisällään läheisten huomioinnin asukkaan hoidon aikana, osallistumisen laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon mahdollistamiseen, osallistumisen asukkaan täysipainoiseen hoitoon koko elämän loppuvaiheen ajan sekä muistisairauteen liittyvien erityispiirteiden huomioimisen asukkaan hoidossa.

5.2.1. Läheisten huomiointi asukkaan hoidon aikana

Läheisten huomiointi asukkaan hoidon aikana sisältää läheisten osallistamisen asukkaan hoitoon. Sairaanhoitaja voi osallistaa läheisiä ottamalla heidät aktiivisesti mukaan asukkaan hoidon suunnitteluun sekä arviointiin. Sairaanhoitajat hoitavat usein asukasta ja omaista kokonaisuutena. Sairaanhoitajan tehtävänä on selittää läheisille asukkaan hoidon lääketieteellistä puolta ja perustella tehtyjä päätöksiä. Sairaanhoitaja antaa myös omaisille keinoja osallistua läheisensä hoitoon ja kuuntelee läheisten hoitohenkilökunnalle esittämiä toiveita sekä ohjaa käytännön asioiden hoitamisessa, etuuksien hakemisessa tai hautajaisjärjestelyissä kuoleman jälkeen. Sairaanhoitaja on myös läheisten toiveiden mukaan yhteydessä läheisiin kertoakseen asukkaan voinnista ja tilanteesta.

” Omaisten aktiivista mukaan ottoa. Ei pelkästään niin, että ne käy täällä, vaan että ku omainen tulee niin samantien: Hei moikka! Et mulla onkin sulle kerrottavaa ja nyt täs on niinku tämmönen tää...” H1

Osa läheisten huomiointia on myös läheisten kohtaaminen. Sairaanhoitaja tukee läheisiä asukkaan muutosta asti ja pyrkii luomaan asukkaan läheisiin luottamuksellisen suhteen. Oman läheisen muistisairaus on monelle omaiselle vaikea paikka, jolloin sairaanhoitajan on kyettävä tarjoamaan myös läheiselle mahdollisuuden keskustella vaikeista asioista. Sairaanhoitajan kyvyllä kohdata läheiset voidaan lieventää omaisen ahdistusta asukkaan muutosta tai voinnin huononemisesta.

”Niin siinä on se sairaanhoitajan, ku se ottaa tavallaan siitä omaisesta kopin. Koska tän mä oon todennu ennenkin. Sillä me saadaan tyytyväisiä omaisia, ei tuu niin paljon (menen nyt taas sinne menneeseen elämään) et sillä me saadaan niinku niin paljon jo puhdistettua sitä ilmaa ja tilaa ja kun me annetaan aikaa ja kuunnellaan sitä omaista ni sen on niin paljon helpompi

tavallan kun hän kokee sen huonon oman tunnon siitä kun minä en jaksa enää hoitaa tätä ihmistä.” H8

Osallistuminen asukkaan hoitoneuvotteluihin on yksi sairaanhoitajan keino pysyä ajan tasalla asukkaan ja hänen läheistensä toiveista. Ensimmäisessä hoitoneuvottelussa sairaanhoitaja usein käy läheisten kanssa läpi omaa rooliaan asukkaan hoidossa ja myös muut sairaanhoitajat saattavat käydä esittäytymässä läheisille, jotta yhteistyö olisi jatkossa onnistuneempaa. Asukkaan hoitoneuvottelu on paikka, jossa sovitaan yhteisistä pelisäännöistä sekä toimintatavoista asukkaan hoidossa. Hoitoneuvotteluilla pyritään selkeyttämään ja helpottamaan asukkaan jokapäiväistä hoitoa sekä yhteistyötä omaisten kanssa.

”Mutta aina ku asukas tulee ni kuitenkin pyritään järjestämään siinä mahdollisimman pikasesti se hoitoneuvottelu, että kaikki olis mahdollisimman selkeetä ja helppoo sitten ja tiedettäis vähän kaikista asioista, et soitetaanko yöllä, jos tapahtuu jotain tai...on ne kuitenkin hyvä olla selvillä.” H5

5.2.2. Osallistuminen laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon mahdollistamiseen

Sairaanhoitajan osallistuminen asukkaan laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon mahdollistamiseen lähtee siitä, että sairaanhoitaja on sisäistänyt elämän loppuvaiheen hoidon tärkeyden. Tämä tarkoittaa sitä, että sairaanhoitaja ymmärtää asukkaan muuttavan hoitopaikkaan loppu elämäkseen ja että saattelu asukkaan saattohoitoa kohti alkaa jo siinä vaiheessa, kun asukas muuttaa taloon. Sairaanhoitajat keskustelevat myös mielellään tästä elämän loppuvaiheen hoidon tärkeydestä ja pyrkivät sillä tavoin juurruttamaan ymmärrystä asian tärkeydestä myös muihin ihmisiin.

”Et se on niinku se ja sit tavallaan se ajatus, minkä jo sanoinkin, että me lähetään saattelemaan jo siinä vaiheessa, kun asukas tänne tulee.” H2

Sairaanhoitajien työssä elämän loppuvaiheen hoidon puheeksi ottaminen asukkaan ja läheisten kanssa on yksi laadukkaan elämän loppuvaiheen mahdollistamisen perusteista. Sairaanhoitajan tehtävänä on selkiyttää omaisille, että muistisairaus on kuolemaan johtava ja että asukas tulee jossakin vaiheessa menehtymään. Sairaanhoitajat kokevat tärkeäksi, että tästä vaikeasta aiheesta voidaan puhua heti asukkaan muuttaessa ja sen jälkeen aiheeseen voidaan tarvittaessa palata asukkaan voinnin hiipuesssa.

”Mut se omaisten keskustelu...kohtaaminen...heijän kanssa asiasta, et jonain päivänä se heidän läheisensä tulee tähän muistisairauteen ja sen mukana tuomiin ongelmiin menehtymään.” H3

Sairaanhoitajan tehtävänä on myös kertoa asukkaalle sekä läheisille, mitä he ajattelevat laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon olevan ja näin auttaa läheisiä ymmärtämään asiaa. Sairaanhoitaja keskustelee myös asukkaan ja läheisten kanssa siitä, mitä he toivovat elämän viimeisiltä vuosilta. Elämän loppuvaiheen hoidosta puhuminen ei rajoitu pelkästään elämän loppuvaiheen suunnitteluun vaan sairaanhoitaja keskustelee omaisten kanssa aiheesta vielä kuoleman äärelläkin. Sairaanhoitaja tiedustelee läheisiltä, että vieläkö ollaan samoilla linjoilla hoidon suhteen.

”Kokemus on osottanu, et vaikka näist asioista puhutaan ensimmäisellä kerralla jo niin niihin pitää koko matkalla aina niinku palata. Ja sit ehkä niinku vielä kuoleman äärelläkin...et ollaanko vielä samoilla linjoilla, et nyt sallitaan luonnollinen kuolema täs kohtaa.” H2

Sairaanhoitajaosallistuu aktiivisesti myös asukkaan hoidon linjausten määrittämiseen. Sairaanhoitajat pohjustavat usein omaisille, mitä asukkaan hoidon linjauksilla tarkoitetaan ja mihin niillä pyritään. Sairaanhoitajat kokevat, että tärkeintä mitä laadukkaan elämän loppuvaiheen hoidon eteen on tehtävissä ovat oikea-aikaisesti tehdyt hoidon linjaukset. Sairaanhoitajat ottavat asian puheeksi läheisten kanssa jo ensimmäisessä hoitoneuvottelussa ja palaavat asiaan tarvittaessa hoidon jatkuessa. Sairaanhoitajat kuuntelevat myös asukkaan ja läheisten toiveita elämän loppuvaiheen linjauksiin liittyen.

”Me ollaan pohjustettu me sairaanhoitajat, että mitä tarkoittaa DNR-päätös ja mitä se ei tarkoita ja mitkä, on hoitolinjauksia ja mihin me pyritään.” H2

Sairaanhoitaja informoi asukkaan ja läheisten kanssa keskusteltuaan lääkäriä hoidon linjausten tarpeesta sekä asukkaan ja läheisten toiveista. Sairaanhoitajan tehtävänä on myös informoida lääkäriä, kun asukkaan vointi heikkenee ja sairaanhoitaja kokee, että tarve saattohoitopäätökselle on olemassa. Lääkäri tekee aina viime kädessä hoidon linjauksista päätökset, mutta he ottavat sairaanhoitajan näkemyksen usein huomioon päätöksiä tehdessään.

”Ja niiden päätöksien tekeminen, niinku saattohoitopäätöksen tekeminen oikea aikasesti, sekin on tietysti sit meijän niinku sairaanhoitajien niinku...asia. Havaita se, että missä vaiheessa nyt mennään.” H2

Sairaanhoitaja huolehtii, että tieto tehdyistä hoidonlinjauksista kirjataan ylös ja ovat koko henkilökunnan näkyvillä, mikäli asukkaan voinnissa tapahtuu äkillisiä muutoksia. Sairaanhoitaja myös seuraa ja tarkastaa asukkaiden hoidon linjauksia ja on tarvittaessa yhteydessä lääkäriin, mikäli muutoksia tai tarkennuksia kaivataan.

”Yks sen hyvän loppuelämän hoidon osuus se, että ollaan samoilla linjoilla. Ja ne kirjataan ja ne näkyy, ja niihin palataan varsinnii siellä ...ihan niinku viimisinä saattohoidon hetkinä jos tarvetta...ja tarvetta monesti onkin.” H3

Sairaanhoitajalla on myös mahdollisuus vaikuttaa asukkaan sairaalasiirtoihin. Sairaanhoitajat kokivat, että heidän aloitteellisuudellaan ja aktiivisuudellaan voidaan asukkaan turhia sairaalasiirtoja välttää. Monissa tapauksissa lääkäri tekee päätöksen asukkaan sairaalaan lähettämisestä, mutta hän kuulee usein sairaanhoitajan näkemystä asiasta ennen päätöksen tekoa. Toisinaan sairaanhoitaja joutuu tekemään päätöksen asukkaan sairaalaan lähettämisestä itsenäisesti.

”Et sä joudut tekee, oikeestaan aikamoisiikin päätöksiä. Jo pelkästään se, että vaatiiks tää nyt sitä et voidaan seurata vai soitanko ambulanssin.” H8

Olemassa olevien hoidon linjaukset helpottavat sairaanhoitajan vastuuta, mikäli sairaalasiirrosta pidättäydytään. Myös sairaanhoitajan osaamisella, esimerkiksi mahdollisuudella antaa suonensisäisiä lääkkeitä, voidaan asukkaan sairaala siirtoja välttää. Toisinaan sairaanhoitaja joutuu siirtämään asukkaan sairaalaan läheisten toiveiden takia, vaikka ei itse näkisi siirtoa tarpeelliseksi.

”Joo, et se on ihan niinku arkipäivää...et me laitetaan varmuuden vuoksi sairaalaan (omaisten toiveesta). ” H1

5.2.3. Osallistuminen asukkaan täysipainoiseen hoitoon koko elämän loppuvaiheen ajan

Sairaanhoitaja osallistuu asukkaan päivittäiseen perushoittoon yhdessä lähihoitajien kanssa. Perushoidon osuus sairaanhoitajan työstä on melko iso. Perushoittoon osallistuminen koetaan antoisana ja asukkaan voinnin arviointia helpottavana tekijänä. Perushoito sisältää asukkaan pesuissa ja ruokailuissa avustamista.

”No kylhän sairaahoitajan työ itse asiassa tällässissa palvelutaloissa on aika pitkälti siihen perushoittoon liittyvää työtä elikä kaikkeen siihen pesemiseen, pukemiseen ja ruokailuihin menee ihan älyttömästi.” (H8)

Sairaanhoitajat osallistuvat myös asukkaiden virikkeellisen arjen toteuttamiseen. Sairaanhoitajat osallistuvat yksikkönsä viriketoiminnan järjestämiseen ja ovat mukana asukkaiden viriketuokioissa, esimerkiksi päivätansseissa. Sairaanhoitajat toteuttavat myös yksityisiä hetkiä asukkaan kanssa, jolloin he juttelevat, katselevat vanhoja valokuvia tai laulavat asukkaiden mielilauluja. Asukkaiden virikkeellisen arjen luomiseen kuuluvat myös ulkoilu ja asukkaiden osallistaminen päivittäisiin toimintoihin yhdessä hoitajien kanssa.

”Aina välillä ehtii mukaan talon tansseihin tai johi tällasiin, jotka on aivan huikeita...” H2

Yksi osa sairaanhoitajan työtä muistisairaiden kanssa on osallistuminen asukkaan kuntouttavaan hoitotyöhön. Tällöin sairaanhoitaja pyrkii mahdollistamaan asukkaan liikkumisen loppuun asti avustamalla kävelyssä, jumppauttamalla asukasta vuoteessa ja antamalla asukkaan tehdä itsenäisesti niin paljon kuin mahdollista. Sairaanhoitaja saattaa myös käydä asukkaiden kanssa kuntosalilla ylläpitämässä lihaskuntoa.

”Sit tietenkkin sitä yrittää sit sellasiikin ketkä ei oikeestaan pysty ite enää liikkumaan, et ne on niinku kahen hoitaja autettavia, niin vuoteessa vähän sitten et sais jonkunlaista jumppaa siinä aamutoimien yhteudessa. Et vähän käsien ja jalkojen ojentelua, ja sitten titysti kävelytystä. Että yrittää ne asukkaat, jotka pystyy vielä kävelemään, että joka päivä tulis sitä kävelyä ja niit siirtymiä.” H6

Sairaanhoitaja osallistuu myös omalta osaltaan asukkaan saattohoitoon yhdessä muun hoitotiimin kanssa. Saattohoito alkaa yleensä siinä vaiheessa, kun sairaanhoitaja tekee havainnon, että asukas alkaa olemaan lähellä kuolemaa. Sairaanhoitaja pyytää lääkäriltä saattohoitopäätöstä. Sairaanhoitajan tehtäviin asukkaan saattohoidossa kuuluu hyvän elämän laadun varmistaminen, perushoito ja kivunlievitys. Sairaanhoitaja tulkitsee myös tarvittaessa asukkaan tarpeita, mikäli hän ei niitä itse kykene enää kertomaan. Sairaanhoitaja tukee myös läheisiä asukkaan saattohoidon aikana ja antaa heille tietoa asukkaan tilanteesta. Sairaanhoitaja antaa myös aikaa omaiselle asukkaan kuoleman hetkellä.

”Kyllä se lähtee oikeestaan sitten siitä, kun tehdään havainto et nyt alkais mahdollisesti oleen loppusuora niin, lääkäriin yhteys. Että saadaan se saattohoitopäätös sitten oikeessa kohdassa. Ja sitten lääkitys tietysti kohdilleen. Varsinkin se palliatiivinen hoito sitten siinä kohtaa, ettei joudu kukaan sitten kärsimään, ku harvemmin nää osaa sitten kuitenkaan ilmaista

ittseensä, että moni voi kärsiä hiljaa paljonkin. et se just et saada sen riittävä lääkitys.” H4

5.2.4. Muistisairauteen liittyvien erityispiirteiden huomioiminen asukkaan hoidossa

Muistisairauteen liittyvien erityispiirteiden huomioiminen asukkaan hoidossa näkyy sairaanhoitajan kyvyssä kohdata muistisairas arvokkaasti. Sairaanhoitajan työ muistiyksikössä ei ole vain kädentaitoja ja sairaanhoidollista osaamista vaan sairaanhoitajan tulee tarjota asukkaalle läsnäoloa ja luoda asukkaaseen luottamuksellinen suhde. Sairaanhoitajan tulee myös ymmärtää mitkä asukkaan oireista johtuvat muistisairaudesta ja osata suhtautua niihin tilanteen vaatimalla tavalla. Tilanteen niin vaatiessa sairaanhoitaja voi kommunikoida asukkaan kanssa esimerkiksi koskettamalla tai halaamalla pelkän puhumisen sijaan.

”Ni näitten kanssa se läsnäolo, et sä pystyt olemaan näitten kanssa tässä ja nyt. Ja sit mikä mulle on hirveen tärkeä, et mä oon sellanen halailija. Ni se, että ku monesti tälläset vanhukset, jotka muuttaa tämmöseen hoivakotiin, niin voi olla hyvinkin, et he elävät semmosessa kosketusvajassa. Koska puoliso on ehkä kuollu ja lapset on muuttanu jonnekin kauemmaks ni kuka on, joka silittää vaikka poskesta tai hiuksista tai harteita vähän hieroo tai silittää tai ihan halaa.” H8

Sairaanhoitajan työhön kuuluu tutustua asukkaan asioihin syvällisesti, jotta hoito olisi mahdollisimman laadukasta ja vastaisi asukkaan tarpeita. Tutustuminen alkaa asukkaan muuttaessa yksikköön asumaan, jolloin sairaanhoitaja selvittää perusteellisesti asukkaan taustat läheisiltä sekä aikaisemmista hoitopaikoista. Sairaanhoitaja perehtyy paisti asukkaan lääkitykseen ja perussairauksiin, myös elämän historiaan sekä tapoihin ja tottumuksiin.

”Tottakai perusteellinen selvitystyö sen klinisen puolen suhteen mutta sitten myös se toinen puoli...selvitys lähtee niinku sen ihmisen eletyn elämän puolesta.” (H3)

Sairaanhoitaja jatkaa asukkaaseen tutustumista koko hoitokontaktin ajan. Muistisairaalla hyvin monenlaiset oireet voivat kertoa ongelmasta. Ja tilannetta vaikeuttaa usein se, että asukas ei kykene enää itse ilmaisemaan itseään. Asukkaan tunteminen ja toimintamallien tietäminen on siis tärkeää, jotta muutoksiin voidaan tarvittaessa reagoida. Sairaanhoitajan

tulee pysyä ajan tasalla asukkaan voinnista sekä siinä tapahtuvista muutoksista. Sairaanhoitaja hankkii itselleen tietoa asukkaan voinnista keskustelemalla muiden hoitoon osallistuvien kanssa, hoitamalla asukasta itse sekä lukemalla kirjauksia.

”Et tiedetään ja tunnetaan asukkaiden vointi ja paljon sitten käytetään hyväks meidän kirjaamista, mitä me ollaan alusta lähtien tehty ja sovittu miten se tehään ni sieltä on sit helppo löytää niinku sairaanhoitajana sitten itsellensä sitä tietoa.” H3

Sairaanhoitajan tulee myös varautua asukkaan voinnin muutoksiin etukäteen. Tietämällä muistisairauden kulku ja tuntemalla asukkaan asiat sairaanhoitaja pystyy usein ennakoimaan asukkaan voinnin muutoksia sekä varautumaan niihin etukäteen. Tällaista varautumista ja ennakointia ovat esimerkiksi varautuminen asukkaan saattohoitoon olemalla yhteydessä lääkäriin lääkitysten ja päätösten tekemiseksi hyvissä ajoin ennen akuuttia vaihetta, sekä lisätyövoiman järjestäminen saattohoitoa silmällä pitäen.

”No kyl se on niinku lääkäriyhteys ja kaikki niinku reseptit valmiiksi ja sit mielellään tietysti, et saadaan lääkkeet ajoissa tänne. Et tota tietysti vähän diagnoosistakin riippuen, et välillä varaudutaan sit hyvissä ajoinkin etukäteen siihen.” H4

Sairaanhoitaja myös suunnittelee omaa sekä muiden hoitoon osallistuvien työtä ennakoon, jotta hoito sujuisi mahdollisimman mutkattomasti. Sairaanhoitaja muun muassa pyrkii hoitamaan akuutit asiat omalääkärin kanssa valmiiksi ennen viikonloppuja ja pyhiä. Sairaanhoitaja myös valmistelee työtiimiä tarvittaessa etukäteen, että miten toimitaan ja mitä kukakin tekee, mikäli asukkaan voinnissa tapahtuu yöllä tai pyhänä muutoksia.

”Konkreettisestihan se on ollu niinku ohjeiden luomista ja niitten tilanteiden ennakointia mahdollisten esiin tulevien asioiden jo ennakoivasti läpi käyntiä, et mitä teet ja miten toimit.” (H3)

5.3. Laadukkaan moniammatillisen hoidon koordinaattorina toimiminen

Laadukkaan moniammatillisen hoidon koordinaattorina toimiminen pitää sisällään sairaanhoitajan toimimisen työtiiminsä valmentajana, tiedonkulun varmistamisen asukkaan hoitoon osallistuvien tahojen välillä hoitotyön kehittämisen yhteistyössä muun työyhteisön kanssa.

5.3.1. Työtiimin valmentajana toimiminen

Työtiimin valmentajana toimiminen pitää sisällään muiden tiiminjäsenten tukemisen asukkaan hoidon aikana. Sairaanhoitajan tehtävänä on ohjata ja opettaa lähihoitajia asukkaan hoidossa, kuten asukkaan käytösoireiden tai kivun hoitoon liittyen. Sairaanhoitaja antaa myös suullisia sekä kirjallisia ohjeita asukkaiden voinnin seurannasta sekä hoidosta lähihoitajille.

”Mut iso osahan tässä on sitten just se ohjauksellinen ja opetuksellinen rooli tohon...hoitajiston kanssa.” H3

Sairaanhoitaja toimii myös tietynlaisena mentorina lähihoitajille, rohkaisemalla ja muistutteleamalla heitä toimimaan oikein tai toisinaan myös ohjaamalla toimintaa oikeaan suuntaan. Sairaanhoitaja joutuu työssään joskus myös puuttumaan havaitsemiinsa epäkohtiin lähihoitajien työssä antamalla korjaavaa palautetta. Sairaanhoitaja osallistuu myös opiskelijoiden ohjaamiseen omassa yksikössään.

”Ja ehkä mä ite silleen yritän vähän olla sellanen asennekasvattaja, ku mä oon niinku työskennelly muistineuvojana tai muistihoitajana, ni sitten niinku et mä teen vähän niinku semmosta asennetyötä. Et jos mä vaikka nään, et joku ei oikeesti ymmärrä et miten muistisairaat käyttäytyy tai miks tekee jotain. Et jos joku hoitaja ei selkeesti tunnu tajuavan, ni kyl mä sit yritän niinku selittää silleen rakentavalla tavalla, et ku ei se nyt niinku vaikka tahallaan näin tee vaan se niinku kuuluu tähän niinku.” (H6)

Tärkeänä osana sairaanhoitajan työtä työtiimin valmentajana on muiden tiimin jäsenten tukeminen asukkaan hoidon aikana. Sairaanhoitajan pitää pystyä havaitsemaan milloin tiimi tai joku tiimin jäsenistä kaipaa tukea tai keskusteluapua. Sairaanhoitajan kanssa keskustellaan myös yleisellä tasolla siitä, miten tiimi toimii ja mitä sen jäsenille kuuluu. Sairaanhoitajan tehtävänä on myös palata tiimin kanssa vaikeisiin hoitotilanteisiin ja käydä heidän kanssaan läpi mitä tapahtui, miten toimittiin ja mitä olisi voitu tehdä toisin.

”Tavallaan olla siinäkin tuntosarvet pystyssä, et kelle se onkin nyt eka kerta tai toka kerta...tai jotenkin muuten ruma, outho.” H2

Sairaanhoitajan tehtävänä on antaa positiivista palautetta tiimilleen silloin kun asukkaan hoidossa on toimittu hyvin ja tukea heitä jatkamaan hyvällä linjalla jatkossakin.

Sairaanhoitaja myös välittää läheisten sekä asukkaiden positiivista palautetta omalle tiimilleen. Sairaanhoitaja myös pyrkii saamaan tiimensä toimimaan mahdollisimman itsenäisesti sekä itseohjautuvasti vaikeissakin tilanteissa, kun he tietävät, että sairaanhoitaja on heidän tukena tarvittaessa.

”Ni sitten ku ollaan niinku kasvotusten ni sitten ollaan kiiteltu ja kehuttu ja ...mietitty niitä asioita niinku edelleen yhdessä että...” H3

Oman osaamisen jakaminen on yksi osa työtiimin valmentajana toimimista. Työtiiminjäsenet tulevat usein kysymään sairaanhoitajan mielipidettä asukkaan hoidossa ilmenneeseen ongelmaan ja ongelmia pohditaan sitten yhdessä. Sairaanhoitaja pitää yllä keskustelua asukkaiden hoidosta ja jakaa tarvittaessa omaa osaamistaan sekä kokemuksiaan aiheesta tiimin kanssa. Sairaanhoitajat työskentelevät omissa yksiköissään pääsääntöisesti arkisin aamuvuoroissa, mutta mikäli talossa on jossakin yksikössä sairaanhoitaja ilta- tai yövuorossa konsultoivat tiimien lähihoitajat tarvittaessa myös muiden yksiköiden sairaanhoitajia asukkaan akuuteissa tilanteissa.

”Ihan päivittäisissä jos on jotain niinku tämmössiä, mihin tarvittais sairaanhoitajan kannanottoa ni...kivunhoito, lääkehoito...tämmösset niinku kokonaisuudet...tietysti saattohoito, siihen siirtyminen.” H3

Sairaanhoitaja pitää säännöllisesti tiimikokouksia, joissa työntekijöillä on mahdollista keskustella hänen kanssaan asukkaiden hoitoon liittyvistä asioista. Sairaanhoitajan oman osaamisen jakamiseen liittyy myös tiiviisti kyky kuunnella mitä sanottavaa omilla tiiminjäsenillä on asukkaan hoidosta ja näiden mielipiteiden huomioiminen omassa päätöksenteossa. Sairaanhoitaja jakaa omaa osaamistaan myös ohjatessaan opiskelijoita heidän työssäoppimisjaksoillaan.

”Ni lähihoitajahan ei niinku saa esimerkiksi lääkärille soittaa tai lähettää päivystykseen ennenku on niinku sairaanhoitaja konsutoinu siitä asukkaan tilanteesta. Niin näitä on sit toki, et tehään sit yhteistyötä eri osastojen kesken.” H6

Sairaanhoitaja toimii useasti oman tiimensä lähiesimiehenä muille tiimin jäsenille, tällöin häntä nimitetään yleensä tiiminvetäjäksi. Tiiminvetäjän töihin liittyy sairaanhoidollisten tehtävien lisäksi myös työnjohdollisia tehtäviä, kuten työvuorojen ja vuosilomien suunnittelua. Näiden tehtävien tarkoituksena on varmistaa, että muistisairaille asukkailla on tarvittava hoitohenkilöstö vuorokauden tai vuoden ajasta riippumatta.

”Et kun mä suunnittelen työvuorolistoja ni se välivuoro on se joka huolehtii että sitä virikettä, että...” H5

Sairaanhoitaja-tiiminvetäjän töihin kuuluu myös valvoa asukkaiden mitoitusten, virikkeiden ja asioiden hoidon tasoa sekä laatua. Sairaanhoitaja-tiiminvetäjillä on käytössään erilaisia työkaluja, joilla he koordinoivat näiden tehtävien toteutumista ja he raportoivat niistä edelleen omille esimiehilleen.

”Ja nyt meillä tuli sit vielä tää työajan eiku –mikä tää nyt on? Tää tämmönen vahvuuden seuranta, niiku ne kirjataan tonne taulukkoon sitten mikä on vahvuus minäkin päivänä, kuinka paljon työntekijöitä minäkin päivänä ja kuinka paljon asukkaita.” H5

5.3.2. Tiedonkulun varmistaminen asukkaan hoitoon osallistuvien tahojen välillä

Sairaanhoitajan tehtävänä tiedonkulun varmistamiseksi asukkaan hoitoon osallistuvien tahojen välillä on asukkaan hoidon koordinointi eri yhteistyötahojen kanssa. Muistisairaiden hoitotyötä tekevät sairaanhoitajat ovat yhteistyössä monien eri toimijoiden kanssa asukkaan hoidon aikana. Sairaanhoitajan tehtävänä on koordinoida näitä yhteistyötahoja ja tarvittaessa olla niihin yhteydessä, mikäli asukas tarvitsee niiden palveluita. Sairaanhoitaja toimii kaikkien toimijoiden yhdistäjänä.

”Ja niinku tavallaan niinku niitten kaikkien toimijoiden yhdistämistä sairaanhoitaja hyvin pitkälti...lääkäri omaiset, muu henkilökunta...ja niinku näin, apteekki...et se on niinku sellanen koordinaattori.” H1

Yleisimpiä yhteistyötahoja muistisairaanhoidossa muun henkilökunnan sekä lääkärin lisäksi ovat apteekki, kotisairaala, kotiteho, fysioterapeutti, seurakunta, terveyskeskus, hoitotarvikejakelu, päivystys, röntgen, laboratorio, KELA ja sijoittavan kunnan tai kaupungin henkilökunta. Varsinaisen asukkaiden asioiden hoitamisen lisäksi sairaanhoitaja saattaa käydä tarvittaessa terveyskeskuksen tai sairaalan potilastietokannasta lukemassa asukkaan hoitojakson terveystietoja liittyen jatkohoidon järjestämiseen.

”Tai jos se tulee viesti omaiselta, että ois toivottavaa ehtoollinen tai ylipäättänsä papin tapaaminen...ni järjestetään.” H2

Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu myös asukkaan paperitöiden tekeminen hoidon sujuvuuden varmistamiseksi. Sairaanhoitaja huolehtii asukkaan muuttaessa tarvittavat sopimukset sekä hakemukset eri yhteistyötahoille, jotta asukkaan hoito saadaan sujumaan. Tällaisia asioita ovat muun muassa apteekkisopimukset, KELA:n hakemukset sekä vaippajakelusopimukset.

”No aikalailla sairaanhoitaja huolehtii ne kaikki hirveet nivaskat paperia mitä on...pitää toimittaa apteekkisopimukset, e-reseptisuostumukset, lähettää mihin mikäkin kuuluu ja...” H5

Lisäksi sairaanhoitaja kirjaa asukkaan muuttaessa asukkaan tiedot asiakastietojärjestelmään. Sairaanhoitajat käyttävät työssään erilaisia asukkaan hoitoisuutta ja kuntoisuutta kuvaavia mittareita kuten esimerkiksi RAI-arvioita ja toimittavat niitä eteenpäin. Sairaanhoitajan työajasta suuri osa kuluu nykyään koneella, koska tilaukset ja muut aikaisemmin paperilla toimitetut asiat hoidetaan nykyään tietokoneen avulla.

”Ja sit onhan se ihan totta, että onhan tää työnkuva muuttunu ihan hirveesti, paljon tietokoneella tehdään nykyisin kaikkee mitä ei ennen ollu, että siihen menee tosi paljon siitä päivästä aikaa, jollakin tavalla.” H5

5.3.3. Hoitotyön kehittäminen yhdessä muun työyhteisön kanssa

Hoitotyön kehittäminen yhdessä muun työyhteisön kanssa pitää sisällään kollegiaalisen yhteistyön muiden hoitotyön ammattilaisten kanssa. Sairaanhoitajat osallistuvat yhteistyöpalavereihin eri ammattiryhmien kanssa, esimerkiksi toisten sairaanhoitajien, lähihoitajien ja yhteistyökumppaneiden edustajien kanssa. Yhteistyöpalavereissa pohditaan, miten asukkaan hoitoa voitaisiin parantaa ja onko asukkaan saama hoito sellaista, kun sen pitäisi olla.

”Ku meil on yhteinen tiimari ni hänen kanssaan sit tosi paljon tehään sitten yhteistyötä ja sit pohditaan asioita ja lääkityksiä ja mikä olis järkevää, niinku hoitolinjauksia.” H8

Toisaalta sairaanhoitaja osallistuu myös yhteistyön kehittämiseen sekä hyvän työskentelyilmapiirin luomiseen työyhteisössä. Sairaanhoitaja on osa hoitajatiimiä ja

kollega muille sairaanhoitajille. Kollegiaalinen toiminta ja työssä jaksaminen tukevat omalta osaltaan muistisairaahan asukkaan hyvää hoitoa.

”Ja sitten tietenkin onhan se paljon sitten sitä tietenkin, että just siitä sairaanhoitajan näkökulmasta niin ihan sitä omaa porukkaakin välillä joutuu vähän ohjailee. Tai niinku tavallaan pitää vähän semmosta, miten sen nyt sanois, niinku semmosta...tai ehkä mä oon itekin persoonana semmonen et haluun niinku pitää sellasta hyvää työilmapiiriä. Et vähän niinku tsempata kavereita ja saada niinku tekemään ja innostumaan.” (H6)

Hoitotyön kehittämiseen kuuluu myös kehittämisshenkisen toimintatavan tukeminen työyhteisössä. Sairaanhoitajat ovat yleensä niitä, jotka toimeenpanevat ja ylläpitävät muistisairaiden hoitotyön kehittämistä. Sairaanhoitajat luovat muistisairaiden hoitoon uusia toimintamalleja ja ottavat muilta työntekijöiltä palautetta sekä kehittämisideoita vastaan. Sairaanhoitajat tekevät työyhteisölleen ehdotuksia asukkaiden hoitoon liittyen, joiden avulla työ olisi helpompaa tai työlle vapautuisi enemmän aikaa. Sairaanhoitajilla on myös näkemystä siitä, mitä asioita muistisairaiden hoitotyösää tulisi vielä kehittää. Sairaanhoitajien ja muiden työntekijöiden kehittämistyö näkyy asukkaiden joka päiväisen elämän ja hoivan laadun paranemisena.

”Meidän täytyy saada meidän taloon ajettua sit niinku sisään se kohtaavan yhdessä olon- hetki. Se oli sit sellanen prosessi, en mä voi kutsuu sitä ehkä koulutukseksi, ite pureuduttiin siihen asiaan ja vietiin tänne työyhteisöön. Ja nyt se on semmonen...semmonen sovittu asia, että niitä ...et asiakkaat saa niitä niin sanottuja hyp-hetkiä.” H3

6 POHDINTA

6.1. Tulosten tarkastelua

Tämän tutkimuksen tulokset tukivat osaltaan aikaisempien kansainvälisten (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013) ja kotimaisten (Seinelä ym. 2015, Vanttaja ym. 2015; Antikainen ym. 2013) tutkimusten tuloksia. Toisaalta tutkimuksessa ilmeni myös uusia asioita sairaanhoitajan tehtävistä muistisairaahan vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidossa.

Sairaanhoitajan tehtävistä kokonaisvaltaisen hoidon arvioijana toimiminen on noussut esille myös aikaisemmissa tutkimuksissa. Tutkimuksen tulos, että sairaanhoitaja arvioi asukkaan vointia ja välittää siitä tietoa lääkärille tukee aikaisempaa tutkimusnäyttöä aiheesta. (Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013). Ke ym. (2015) muun muassa mainitsee, että sairaanhoitaja on se taho, jolla on paras käsitys asukkaan päivittäisestä selviytymisestä sekä toimintakyvystä. Myös sairaanhoidollisen osaamisen hyödyntämisestä on näyttöä aikaisemmassa tutkimuksessa. (Ke ym. 2015.) Toisaalta taas tulos sairaanhoitajan osallistumisesta asukkaan lääkehoidon suunnitteluun ja toteutukseen ei ole noussut aikaisemmissa tutkimuksissa esille. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei myöskään ole mainintaa siitä, että sairaanhoitajat kyseenalaistaisivat asukkaan hoitoon liittyviä asioita.

Sairaanhoitajan osallistuminen asukkaan merkityksellisen loppuelämän mahdollistamiseen saa tukea aikaisemmista tutkimuksista (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013; Pashby ym. 2009.) Sairaanhoitajan tehtävät läheisten tukijana ja hoitoon osallistajana tukevat aikaisempia tutkimuksia (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013), joissa on mainittu, että sairaanhoitaja on se taho, joka yleensä keskustelee elämän loppuvaiheen hoidosta läheisten kanssa ja tukee heitä asukkaan hoidon aikana sekä vaikeissa tilanteissa. Luottamuksellinen ja läheinen suhde asukkaan läheisten kanssa tukee tämän tehtävän onnistumista, kuten tässäkin tutkimuksessa on käynyt ilmi. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015.) Hoitoneuvotteluiden tärkeys asukkaan hoidon suunnittelussa ja sairaanhoitajan osallistuminen niihin ei ole noussut esille aikaisemmissa tutkimuksissa.

Sairaanhoitajan elämän loppuvaiheen hoidon tärkeyden sisäistäminen ja sen vaikutuksen sairaanhoitajan osallistumiseen elämän loppuvaiheen hoidon puheeksi ottamiseen ja osallistumiseen asukkaan hoidon linjausten määrittämiseen tukee aikaisempia tutkimuksia. (Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013.) Sairaanhoitajan toiminnan pohjana on hänen näkemyksensä elämän loppuvaiheen hoidon tärkeydestä, sekä hänen oma suhtautumisensa asiaan. (Ferguson 2018.) Sairanhoitaja on myös usein se henkilö, joka ottaa elämän loppuvaiheen hoidon puheeksi asukkaan sekä läheisten kanssa ja on aktiivisesti mukana luomassa asukkaalle loppu elämän hoidon linjauksia, kuten tässäkin tutkimuksessa kävi ilmi. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013).

Tässä tutkimuksessa ilmeni, että sairaanhoitaja on päättämässä asukkaan sairaalaan siirtämisestä useissa tapauksissa. Toisinaan asiaan kysytään lääkärin kannanottoa ja

joissakin tapauksissa omaiset ovat jatkohoitoon lähettämisestä vastuussa. Nämä tulokset tukevat niin Suomalaista (Seinelä ym. 2015, Vanttaja ym. 2015; Antikainen ym. 2013) kuin kansainvälistäkin (Ferguson 2018; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013), tutkimusnäyttöä aiheesta.

Sairaanhoitajan osallistumisesta asukaan hoitoon koko elämän loppuvaiheen ajan ei juurikaan ole olemassa aikaisempaa tutkimusnäyttöä. Ferguson (2018) mainitsee, että sairaanhoitaja osallistuu asukkaan elämän loppuvaiheen hoitoon päivittäin suunnittelemalla, arvioimalla ja toteuttamalla hoitoa, mutta varsinaista osallistumista käytännön hoitotyöhön, asukkaiden virikkeellisen arjen tuottamiseen tai kuntouttavaan toimintaan ei aikaisemmissa tutkimuksissa mainita. Sairaanhoitajan osallistumisesta asukkaiden saattohoidon toteuttamiseen ja sen kehittämiseen on useita aikaisempia tutkimuksia (mm. Hävölä ym. 2015; Tonsley ym. 2015; Reitinger & Heimerl 2014; ETENE 2012), jotka tukevat tämän tutkimuksen tuloksia.

Muistisairauteen liittyvien erityispiirteiden huomioiminen asukkaan hoidossa tuki osaltaan myös aikaisempaa tutkimusnäyttöä aiheesta. Sairaanhoitajan tutustuminen asukkaaseen, läheisiin sekä asukkaan asioihin ja historiaan olivat tärkeitä elämän loppuvaiheen suunnittelun lähtökohtia. (Ke ym. 2015; Pashby ym. 2009.) Sairaanhoitajan varautuminen asukkaan voinnin muutoksiin sekä hoitosuunnitelmien laatiminen etukäteen mainittiin useissa tutkimuksissa. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013.) Toisaalta edellä mainituissa tutkimuksissa nousi myös esille, se, että sairaanhoitajilla ei aina ole osaamista tai kykyä varautua ennalta asukkaan voinnin muutoksiin riittävästi. Itse muistisairaahan arvokkaasta kohtaamisesta joka päiväisessä sairaanhoitajan työssä ei aikaisemmissa tutkimuksissa ole mainintaa.

Sairaan hoitajan toimimisesta laadukkaasti hoidon koordinaattorina löytyi runsaasti aikaisempaa tutkimusta (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013), joita tämän tutkimuksen tulokset tukevat. Sairaanhoitaja toimii oman työtiiminsä muiden hoitajien ohjaajana, sekä tukijana ja jakaa omaa osaamistaan muille työyhteisön jäsenille, kuten tässäkin tutkimuksessa todettiin. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Pashby ym. 2009.) Sairaanhoitajan toimimisesta oman tiiminsä lähiesimiehenä oli maininta ainoastaan yhdessä aikaisemmassa tutkimuksessa. (Ke ym. 2015.)

Sairaanhoitajan toimiminen tiedonkulun varmistajana asukkaan hoitoon osallistuvien kesken tuki myös osaltaan aikaisempaa tutkimusta aiheesta. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Vanttaja 2015; Robinson ym. 2013.) Sairaanhoitajan tehtäviin kuuluu

asukkaan asioiden koordinointi eri yhteistyötahojen kanssa, ja asukkaan asioista tiedottaminen yhteistyötahoille. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015; Vanttaja 2015; Robinson ym. 2013.) Asukkaan paperitöiden tekemisestä ei varsinaisesti ole mainintaa aikaisemmissa tutkimuksissa, mutta siihen viittaavia kirjaamiseen sekä kommunikaation sujuvuuteen liittyviä yhteyksiä löytyy aikaisemmasta tutkimuksesta. (Ferguson 2018; Ke ym. 2015; Robinson 2013).

Sairaanhoitajan tehtävät hoitotyön kehittämisessä muun työyhteisön kanssa nousivat esille aikaisemmissa tutkimuksissa. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015). Sairaanhoitajan osallistuminen muistisairaiden elämän loppuvaiheen kehittämishenkisen toiminnan ylläpitämiseen mainittiin useammassa tutkimuksessa. Samoin sairaanhoitaja kollegiaalisesta toiminnasta ja sen vaikutuksista asukkaiden hoidon laatuun on mainintoja myös aikaisemmissa tutkimuksissa. (Ferguson 2018; Shigego 2017; Ke ym. 2015).

Kokonaisuutena tämän tutkimuksen tulokset tukivat vahvasti aikaisempaa kansainvälistä tutkimusta, mutta uutta tietoa saatiin myös erityisesti suomalaisesta näkökulmasta. Kokonaisuutena voidaan todeta, että sairaanhoitajan rooli muistisairaiden elämän loppuvaiheen hoidossa on moninainen. Sairaanhoitajan toiminnalla on koko hoitotiimiä ja asukasta sekä hänen läheisiään kattavia vaikutuksia. Yhteenvetona voidaan sanoa, että sairaanhoitaja toimii tämänkin tutkimuksen mukaan muistisaira vanhuksen elämän loppuvaiheenhoidossa asiantuntijana, aloitteen tekijänä, tiedon välittäjänä sekä tarjoajana, mahdollistajana, aktiivisena toimijana, edustajan, tukijana, kouluttajana ja johtajana. (Ke ym. 2015).

6.2. Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusta tehdessä noudatettiin hyvää tieteellistä tutkimuskäytäntöä ja tutkijan eettisiä ohjeista. (TENK 2012). Tutkija haki ennen haastatteluiden toteuttamista asianmukaisesti tutkimusluvat organisaatioihin ja huolehti osallistujien sekä heidän esimiestensä informoimisesta. Tutkimukseen osallistujia informoitiin tutkimukseen osallistumisesta sekä suullisesti, että kirjallisesti ennen haastatteluiden toteuttamista ja he antoivat kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Osallistujilla oli myös mahdollisuus keskeyttää osallistumisensa missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Haastatteluiden aikana tutkittavia kohdeltiin kunnioittavasti ja heidän mahdollisiin lisäkysymyksiinsä vastattiin. (Qu & Dumay 2011.)

Tutkimusaineisto säilytettiin asianmukaisesti salasanalla suojatulla muistitikulla koko aineiston analysoinnin ja tutkimuksen kirjoittamisen ajan. Tutkija huolehti siitä, että osallistujien henkilötiedot eivät joudu ulkopuolisten käsiin ja että lopullisesta tutkimusraportista ei pysty tunnistamaan tutkittavia tai heidän työnantajansa. Tutkittavat saavat myös halutessaan lopullisen tutkimusraportin luettavakseen sen valmistuttua.

6.3. Tutkimuksen luotettavuus

Tämän tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan tässä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereiden kautta: uskottavuus (credibility), siirrettävyys (transferability), käytettävyys (dependability) ja vahvistettavuus (confirmability). (Connelly 2016, Shenton 2004).

Tämän tutkimuksen luotettavuutta on pyritty jo aihetta valitessa vahvistamaan aiheen tarkalla ja perustellulla rajauksella sekä tutkittavan ilmiön taustaolettamuksien erittelyllä. (Elo & Kyngäs 2008). Tutkittava aihe osoittautui vähän tutkituksi sekä kansallisesti, että kansainvälisesti, eli selkeä tiedon aukko pystyttiin osoittamaan luotettavasti. Aihe rajattiin käyttämällä hyväksi aikaisempaa tutkittua tietoa. Tutkimuksen loppuvaiheessa tutkija teki vielä uudelleen tiedonhaut tutkimuksen alussa käytettyihin tietokantoihin ja päivitti teoreettisen viitekehyksen vastaamaan tämän hetkistä tilannetta. (Connelly L 2016). Tällä pyrittiin lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Samoin tutkimustehtävä ja tutkimuksen tavoite sekä tarkoitus on määritelty selkeästi. Tutkimustehtävä rajattiin väljäksi, jotta se mahdollistaisi mahdollisimman monipuolisen tiedonkeruun vähän tutkitusta aiheesta. (Kananen 2017; Graneheim & Lundman 2004.)

Tutkimuksen eteneminen on kuvattu tarkasti ja tutkimusprosessin aikana tehdyt päätökset on pyritty perustelemaan loogisesti ja kirjoittamaan ne näkyviin niin, että lukijan on helppo seurata tutkimuksen kulkua. (Kananen 2017; Connelly 2016, Elo & Kyngäs 2008).

Tutkimuksen tekijällä on aikaisempaa omakohtaista kokemusta muistisairaiden kanssa työskentelystä ja muistisairaiden elämänloppuvaiheen hoidosta sekä saattohoidosta. Kokemus ja kiinnostus asiaa kohtaan lisäävät tutkimuksen luotettavuutta, mutta myös vaikuttavat tulosten tulkintaan ja tutkimuksen tuloksiin. Tutkimuksen tekijä onkin pitänyt asian mielessään koko tutkimusprosessin ajan ja tietoisesti pohtinut omia ennakkoluulojaan, sekä -asenteitaan aihetta kohtaan. (Juvonen 2017; Connelly 2016.)

Avoimen haastattelun valintaa tutkimusmenetelmäksi tukee se, että tutkittava aiheesta on melko vähän aikaisempaa tutkimusta ja varsinkin kotimaista tietoa aiheesta ei ole käytettävissä. Avoin haastattelu soveltuu valitun aiheen tutkimiseen, koska tutkimuksen tekijän on etukäteen vaikeaa hahmottaa millaisia vastauksia osallistujat tuovat esille. Samalla vastaajien subjektiivisuus korostuu, mikä on tutkimuskysymyksen kannalta hyvä asia, kun on tavoitteena saada esille sairaanhoitajan erilaisia tehtäviä muistisairaiden elämän loppuvaiheen hoidossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Qu & Dumay 2011; DiCiccolo-Bloom & Crabtree 2006.) Strukturoimattomuudella pyritään myös saamaan mahdollisimman laaja aineisto tutkittavasta aiheesta, jotta tärkeitä asioita ei jäisi tutkimusaineiston ulkopuolelle. (Eskola & Vastamäki 2015, Qu & Dumay 2011; DiCiccolo-Bloom & Crabtree 2006.) Haastatteluiden aikana kävi jo selväksi, että aineisto on hyvin rikas ja sisälsi sellaisiakin asioita, joita ei aikaisemmissa tutkimuksissa ole mainittu. Toisin sanoen avoimen haastattelun valinta tutkimusmenetelmäksi osoittautui hyväksi.

Haastattelut suoritettiin joidenkin haastateltavien kanssa yhteisessä tapaamisessa haastateltavien työpaikalla. Tällöin luottamuksellisen ilmapiirin luominen oli helpompaa. (Ruusuvuori & Tiittula 2017; Qu & Dumay 2011.) Tutkimuksen tekijä havaitsi, että haastateltavien kanssa kasvotusten toteutetut haastattelut tuottivat rikkaampia ja monimuotoisempia vastauksia kuin puhelinhaastattelut. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta olisi ollut parempi, että kaikki haastattelut olisi voitu suorittaa kasvotusten. Toisaalta haastateltaville tarjottiin mahdollisuutta myös puhelinhaastatteluun osallistujan niin halutessa. Tämä todennäköisesti mahdollisti sellaisten haastateltavien osallistumisen, jotka eivät muutoin olisi osallistuneet haastatteluun lainkaan.

Tutkittavalle annettiin aikaa vastaamiseen haastattelutilanteessa. Tästä syystä tarkkaa kestoja haastattelulle ei oltu etukäteen määritelty. Haastateltavista suurin osa kertoi työstään ja tehtävistään rikkaasti ja monisanaisesti ja haastattelija kysyi tarvittaessa tarkentavia tietoja. Joidenkin osallistujien kohdalla haastattelija joutui enemmän osallistumaan keskusteluun ja kysymään lisäkysymyksiä, koska haastateltava oli niukkasanaisempi. (Qu & Dumay 2011.) Uusintahaastattelulla olisi kenties voitu vielä parantaa tutkimuksen luotettavuutta, mutta rikkaan ja monipuolisen aineiston takia jatkohaastatteluihin ei ryhdytty. (Ruusuvuori & Tiittula 2017.)

Haastateltavat rekrytoitiin suunnitelman mukaisesti eri organisaatioista ja eri yksiköistä, mikä lisäsi tutkimuksen tulosten luotettavuutta sekä monimuotoisuutta. Kaikkien yksiköiden toimintakulttuuri on hiukan erilainen ja eri organisaatioista sekä yksiköistä saadut tiedot rikastuttivat aineistoa entisestään. (Tuomi & Sarajärvi 2018). Tutkija havaitsi selkeitä eroja

eri yksiköiden välillä siinä, miten yksikön hoitajat suhtautuivat muistisairaiden elämän loppuvaiheen hoitoon.

Aineiston analyysi suoritettiin huolellisesti, kiinnittämällä huomio litteroinnin tarkkuuteen ja pelkistysten laatuun. Tutkija litteroi itse kaikki haastattelut, mikä puolestaan lisää tutkimuksen luotettavuutta vahvistamalla tutkijan syvällistä perehtymistä aineistoonsa. Tutkimusraportin taulukossa 1 esitetään esimerkki pelkistysten laatimisesta, jolla pyritään lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. (Connelly L 2016). Myös se, että aineistoon pystytään palaamaan missä analyysin vaiheessa tahansa, parantaa tutkimuksen luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Connelly 2016, DiCiccolo-Bloom & Craptree 2006.) Aineistoon palaaminen pyrittiin mahdollistamaan sillä, että pelkistykset oli koodattu niin, että alkuperäinen ilmaus pystyttiin tarvittaessa jäljittämään aineistosta. (Elo & Kyngäs 2008).

Tutkimuksen tulokset vastaavat osittain aikaisempia tutkimustuloksia (Ferguson 2018; Ke ym. 2015; Robinson ym. 2013), mikä vahvistaa tuloksien luotettavuutta, mutta tutkimus tuotti myös uutta tietoa tutkittavasta aiheesta, mikä puolestaan tukee aiheen valinnan onnistumista. (Connelly 2016). Tutkimusraportin tulosten tarkastelussa on esitetty myös alkuperäisilmauksia haastatteluista tukemaan tutkimustulosten oikeellisuutta. (Connelly 2016; Elo & Kyngäs 2008).

6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen tuloksissa nousi selkeästi esille sairaanhoitajan tehtävä eri tahojen yhdistäjänä. Sairaanhoitajan työ ulottuu asukkaan hoitoon, omaisten kohtaamiseen, työtiimin valmentajan toimiseen ja kaikkien hoitoon osallistuvien tahojen koordinointiin. Tällainen toiminta vaatii sairaanhoitajalta hyviä yhteistyö taitoja, kollegiaalisuutta sekä asettumista asukkaan ja hänen läheisensä tasolle keskustelussa. Sairaanhoitajat osallistuvat myös paljon joka päiväiseen käytännön hoitotyöhön. Haastatteluissa nousikin esille myös, että työ on monimuotoisuudessaan hyvin kuormittavaa ja aikaa työn tekemiselle laadukkaasti ei aina löydy. Työnjohdollisesta näkökulmasta olisikin hyvä pohtia onko nykyinen toiminta malli toimiva, vai pitäisikö sairaanhoitajien toimenkuvia muistisairaiden yksiköissä mahdollisesti muuttaa siten, että asukkaiden sekä läheisten kohtaamiselle sekä hoidon koordinoimiselle ja yhteistyölle jäisi enemmän aikaa.

Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan sairaanhoitajalla on muistisairaanhoidossa ohjaajan ja neuvonantajan rooli suhteessa lähihoitajiin. Sairaanhoitaja toimii muistisairaiden hoidossa myös usein oman tiimensä lähiesimiehenä ja vastaavanlaista roolia suhteessa lähihoitajiin on olemassa myös muissa terveydenhuollon työympäristöissä. Hyvällä tiiminjohtamisella on vaikutusta asukkaiden saaman hoidon laatuun. Sairaanhoitajakoulutukseen sisältyy nykyisellään melko vähän johtamiskoulutusta. Koulutuksen suunnittelun näkökulmasta olisikin hyvä pohtia, miten tämä asia voitaisiin jatkossa huomioida sairaanhoitajakoulutuksessa niin, että sairaanhoitajilla olisi aikaisempaa paremmat tiedot sekä taidot oman tiimensä luotsaamiseen.

Kuten tämäkin tutkimus osoitti, sairaanhoitajalla on omat tehtävänsä myös muistisairaiden elämän loppuvaiheen kehittämisessä. Oman työn ja asukkaiden hyvän hoidon kehittäminen vaativat sairaanhoitajalta näkemystä siitä, millaista on muistisairaan asukkaan laadukas ja hyvä elämän loppuvaiheen hoito. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia, miten työyhteisössä voitaisiin tukea sairaanhoitajien halua kehittää omaa työtään ja onko työpaikkakulttuurilla vaikutusta työyhteisön kehittämishalukkuuteen.

LÄHTEET

Aaltonen M. 2015: Patterns of Care in the Last Two Years of Life Care transitions and places of death of old people. Akateeminen Väitöskirja. Tampereen Yliopisto.

Alzheimer Europe. 2008. Alzheimer Europe report. End-of-life care for people with dementia. 2/2008.

Antikainen R, Konttila T, Virolainen J & Strandberg T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti 12 (68), 909-915.

Connelly L 2016. Trustworthines in Qualitative Research. Medsurg Nursing 25(6), 435-436.

DiCicco-Bloom B & Crabtree B 2006. The qualitative research interview. Medical Education 40, 314-321.

Elo S & Kyngäs H 2008. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing 62(1), 107-115.

Eskola J & Vastamäki J 2015. Teemahaastattelu. Opit ja opetukset. Teoksessa Ralli R & Aaltola J (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. PS-kustannus. Jyväskylä.

ETENE 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009, 2012 – suunnitelmat ja toteutus. Etenen julkaisuja 36. Etene. Helsinki.

Euroopan neuvosto 2015. Opas elämän loppuvaiheen hoitoa koskevaan päätöksen tekoon. Euroopan neuvosto.

Ferguson R 2018: Care coordination at end of life: The nurses role. Nursing 2018 48(2), 11-13.

Graneheim U.H. & Lundman B 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today 24, 106-112.

Huttunen M. 2016. Dementia. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki. Verkkodokumentti. Viitattu 29.11.2017. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358

Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Käypähoitosuositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki. Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2016. (Viitattu 6.11.2017). Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi

Hävölä H, Rantanen A & Kylmä J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede* 27 (2), 132-147.

Juvonen T 2017. Sisäpiirihaastattelu. Teoksessa Hyvärinen M, Nikander P & Ruusuvuori J(toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino. Tampere.

Kananen J 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 234. Suomen Yliopistopaino Oy. Jyväskylä.

Ke L-S, Huang X, O'Connor M & Lee S 2015. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 24, 2057-2073.

Kuntaliitto. 2017. Iäkkäiden palvelut. Asumispalvelut ja laitoshoido. Verkkodokumentti. Viitattu 30.11.2017. Saatavilla: <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/asumispalvelut-ja-laitoshoido>

Laakkonen M-L 2005. Advance Care Planning. Elderly patients' preferences and practices in long-term care. Akateeminen väitöskirja. Helsingin Yliopisto.

Livingston G, Pitfield C, Morris J, Manela M, Lewis-Holmes E & Jacobs H 2012. Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes. *International Journal Of Geriatric Psychiatry* 27, 634-650.

Muistiliitto Ry 2016. Muistisairaana ihmisen hyvä saattohoito. Opas saattohoitoon osallistujille.

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki. Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2017. (Viitattu 29.11.2017). Saatavilla Internetissä: www.kaypahoito.fi

Pashby P, Hann J & Sunico M.E. 2009. Dementia Care Planning: Shared Experience and Collaboration. *Journal of Gerontological Social Work*. 52, 837-848.

Pihlainen A 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Qu S & Dumay J 2011. The qualitative research interview. *Qualitative Research in Accounting & Management* 8(3), 238-264.

Ranta A & Kuula-Luumi J 2017. Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa Hyvärinen M, Nikander P & Ruusuvuori J(toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino. Tampere.

Reitinger E & Heimerl K. 2014. Ethics and gender issues in palliative care in nursing homes: an Austrian participatory research project. *International Journal of Older People Nursing* 9 (2), 131-139

Riikola T & Hänninen J 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. Käypä hoito.

Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A & Hughes J 2013. A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, "a good idea in theory but...". *Palliative Medicine* 27(5), 401-408.

Ruusuvuori J & Tiittula L 2017. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Hyvärinen M, Nikander P & Ruusuvuori J(toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino. Tampere.

Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, Vainio A(toim.) 2015. Palliatiivinen hoito. Duodecim. Helsinki.

Schneider L 2010. Care plans for people with Alzheimer's disease. *BMJ* 340, C2626.

Shigeko I 2017. Advance Care Planning: The Nurse's Role. Perspectives on palliative nursing. 117 (6), 56-61.

Seinelä L, Lehto V, Vanttaja K, Lehmus A & Valvanne J. 2015. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito tehostetussa palveluasumisessa. esimerkkinä Tampereen kehittämistyö. Suomen kuntaliitto. Helsinki.

Shenton A 2004. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. Education for Information. 22, 63-75.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) 2008. Elämän loppuvaiheen hoito. Verkkodokumentti. Viitattu 29.11.2017. Saatavilla: http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

STM, Sosiaali- ja terveysministeriö. Laitoshoido. Verkkodokumentti. Viitattu 30.11.2017. Saatavilla: <http://stm.fi/laitoshoido>

Suomen virallinen tilasto (SVT): 2015. Kuolemansyyt. Verkkodokumentti. Viitattu 6.11.2017. Saatavilla: http://www.stat.fi/til/ksyyt/2015/ksyyt_2015_2016-12_30_kat_003_fi.html

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL). Sotkanet.fi. Tilastotietoja sumalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Verkkodokumentti. Viitattu 29.11.2017. Saatavissa: www.sotkanet.fi

Towsley GL, Hirschman KB & Madden C. 2015. Conversations about End of Life: Perspectives of Nursing Home Residents, Family, and Staff. *Journal of Palliative Medicine* 18 (5), 421-428 8p.

Tuomi J & Sarajärvi A 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Valvira 2015. Elämän loppuvaiheen hoito. Verkkojulkaisu. Viitattu 23.7.2019. Saatavilla: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito.

Vanttaja K, Seinelä L & Valvanne J 2015. Elämän loppuvaiheen sairaalasiirrot ja hoidon suunnittelu tehostetussa palveluasumisessa Tampereella 2011. Gerontologia 29 (2), 61-74.

World Health Organization (WHO). 2012. Dementia a Public Health Priority. Verkkojulkaisu. Viitattu 20.11.2017. Saatavilla: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua

Liite 1

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

18.2.2019

Sairaanhoitajan tehtävät muistisairaana vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa

Pyydän Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan, millaiset ovat sairaanhoitajan tehtävät muistisairaana vanhuksen elämän loppuvaiheen hoidossa. Sovellutte osallistumaan tutkimukseen, koska olette ammatiltanne sairaanhoitaja ja osallistutte työssänne muistisairaiden vanhusten elämän loppuvaiheen hoitoon. Lisäksi Teillä on vähintään kolmen vuoden työkokemus muistisairaiden kanssa työskentelystä. Perekdyttyänne tähän tiedotteeseen Teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata muistisairaana vanhuksen elämän loppuvaiheen hoitoa. Tutkimuksen tavoitteena on selkiyttää sairaanhoitajien tehtäviä muistisairaiden elämän loppuvaiheen prosessissa ja sitä kautta helpottaa prosessien kehittämistä.

Tutkimuksen kulku

Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla osallistujia tutkimusaiheesta heidän työpaikoillaan tai puhelimitse. Haastattelujen kesto on arviolta noin 30 minuuttia, tarkempi kesto määräytyy haastattelun etenemisen mukaan. Haastateltava saa kertoa aiheesta vapaasti ja tutkija esittää tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä. Haastattelut nauhoitetaan tulosten analysointia varten. Haastatteluiden jälkeen tutkimusaineisto analysoidaan ja tulokset dokumentoidaan niin, että yksittäisiä vastauksia ei voida yhdistää tutkittaviin.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

On mahdollista, ettei tähän tutkimukseen osallistumisesta ole Teille henkilökohtaista hyötyä. Tutkimuksen avulla pyritään kuitenkin selvittämään muistisairaiden vanhusten

elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviä asioita sairaanhoitajan näkökulmasta ja tieto aiheesta on arvokasta.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnusnumero ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Tulokset analysoidaan ryhmätasolla koodattuina, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää tutkija Sanna Soini, eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Tutkimuksen yhteydessä kerättyjä tietoja säilytetään tutkijan toimesta lukitussa tilassa, salasan suojausten takana, kunnes tutkimus on valmistunut ja aineisto raportoitu. Aineiston anonymisoinnin jälkeen se tallennetaan Tietoarkistoon, aineiston mahdollista myöhempää hyödyntämistä varten.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimukseen osallistumisenne missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu teille mitään haittaa. Voitte myös peruuttaa tämän suostumuksen. Jos päätätte peruuttaa suostumuksenne tai osallistumisenne tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Kyseessä on pro gradu -tutkielma, jota ohjaavat professori Päivi Åstedt-Kurki ja yliopisto-opettaja Eeva Harju Tampereen Yliopistosta. Tutkimuksen valmistuttua tuloksista kirjoitetaan raportti, joka on luettavissa Tampub-tietokannasta. Tutkimuksen tuloksia voidaan esittää myös tutkimusartikkeleissa tai alan konferensseissa.

Lisätiedot

Mikäli kaipaatte lisätietoja tutkimuksesta, pyydän olemaan yhteydessä Sanna Soiniin, sanna.soini@tuni.fi.

Liite 2

SAIRAANHOITAJAN TEHTÄVÄT MUISTISAIRAAN VANHUKSEN ELÄMÄN LOPPUVAIHEEN HOIDON SUUNNITTELUSSA JA TOTEUTUKSESSA

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Voin keskeyttää tutkimukseen osallistumiseni missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Jos päätän peruuttaa suostumukseni tai osallistumiseni tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Hyväksyn haastatteluaineiston tallentamisen anonymisoinnin jälkeen Tietoarkistoon.

Tampereella ____.____.2019

Tampereella ____.____.2019

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys